VII kadencja

SEJM RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ KOMISJI POLITYKI SPOŁECZNEJ I RODZINY
(NR 171)
z dnia 13 czerwca 2014 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Polityki Społecznej i Rodziny (nr 171)

13 czerwca 2014 r.

Komisja Polityki Społecznej i Rodziny, obradująca na posiedzeniu wyjazdowym w siedzibie Delegatury Lubelskiego Urzędu Wojewódzkiego w Zamościu pod przewodnictwem posła **Sławomira Piechoty (PO)**, przewodniczącego Komisji, zapoznała się z:

– informacją na temat zakresu i form wsparcia dla opiekunów osób niepełnosprawnych;

– prezentacją doświadczeń stowarzyszeń w budowaniu systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych.

W posiedzeniu udział wzięli: **Jarosław Duda** sekretarz stanu i pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych oraz **Elżbieta Seredyn** podsekretarz stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej wraz ze współpracownikami, **Tadeusz Sławecki** sekretarz stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej wraz ze współpracownikami, **Marek Michalak** rzecznik praw dziecka, **Joanna Niedźwiedź** dyrektor Oddziału Opolskiego oraz **Aleksander Piechnik** dyrektor Oddziału Lubelskiego Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, **Gertruda Miarowska** radna powiatu zamojskiego i starszy specjalista w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Lubelskiego, **Tomasz Kossowski** wiceprezydent Zamościa, **Aleksandra Warmińska** dyrektor Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Lublinie, **Danuta Chruściel** dyrektor Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie w Zamościu wraz ze współpracownikami, **Maria Góra-Szeląg** przewodnicząca Powiatowego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w Zamościu, **Anna Ryńska** zastępca dyrektora Zespołu Ośrodków Wsparcia w Lublinie wraz ze współpracownikami, **Halina Rycak** dyrektor Miejskiego Centrum Pomocy Rodzinie w Zamościu wraz ze współpracownikami, **Anna Szostak** inspektor do spraw świadczeń rodzinnych i funduszu alimentacyjnego Gminnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Łabuniach, **Katarzyna Balcerzak** dyrektor Środowiskowego Domu Samopomocy w Sowczycach, **Małgorzata Batorska** przewodnicząca zarządu koła w Lublinie oraz **Justyna Żuk** przewodnicząca zarządu koła w Zamościu Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym wraz ze współpracownikami, **Stanisław Bronz** prezes Fundacji Inwalidów i Osób Niepełnosprawnych „Miłosierdzie" w Kaliszu wraz ze współpracownikami, **Małgorzata Gorący** prezes Dolnośląskiego Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom i Młodzieży z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Ostoja" we Wrocławiu wraz ze współpracownikami, **Alicja Jankiewicz** prezes Lubelskiego Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki, **Krystyna Kobel-Buys** prezes Stowarzyszenia Świętego Celestyna w Mikoszowie wraz ze współpracownikami, **Maria Król** przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem" w Zamościu wraz ze współpracownikami, **Justyna Kucińska** dyrektor oddziału w Warszawie Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego wraz ze współpracownikami, **Beata Peplińska-Strehlau** skarbnik Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych, **Adriana Pietraszkiewicz** członek Zarządu Fundacji „Promyk Słońca" we Wrocławiu wraz ze współpracownikami, **Alicja Szatkowska** prezes Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych oraz przewodnicząca Ogólnopolskiej Federacji na rzecz Osób z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Sieć MPD" **Aleksandra Wnuk**.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Małgorzata Cholewa**, **Brygida Śliwka** i **Dariusz Lipski** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Szanowni państwo, minęła godzina 13.00. Bardzo proszę o zajęcie miejsc – jeszcze z kuluarów zapraszam na salę – byśmy mogli zgodnie z przyjętym planem przystąpić do obrad w ramach posiedzenia Komisji.

Szanowni państwo, witam. Otwieram 171. posiedzenie Komisji Polityki Społecznej i Rodziny. Wyjątkowe posiedzenie, bo posiedzenie wyjazdowe, w wyjątkowej sprawie – w sprawie zakresu i form wsparcia dla rodzin z osobą niepełnosprawną. Szanowni państwo, rozpoczynając to posiedzenie, chciałbym już teraz bardzo serdecznie podziękować za propozycję, za inspirację, za inicjatywę tego posiedzenia i podjęcie tak gorącego, zwłaszcza w ostatnich miesiącach, tematu. Tu szczególne podziękowania chcę skierować w imieniu parlamentarzystów – obecnych tutaj oraz tych, którzy z różnych powodów nie mogli dotrzeć na nasze posiedzenie – na ręce pani doktor Marii Król budującej tu od tak wielu lat, wraz z niezwykłym zespołem, niezwykłe miejsce czy niezwykłą sieć wsparcia dla rodzin z osobą niepełnosprawną. Chcemy, by ta inspiracja i te doświadczenia były zasadniczym tematem naszej dzisiejszej debaty.

Szanowni państwo, chciałbym powitać przynajmniej część uczestników posiedzenia z imienia i z nazwiska nie po to, żeby jakoś dopełniać kurtuazji czy ich honorować, ale żebyśmy wszyscy mieli też świadomość, w jakim gronie się spotkaliśmy, w jakim gronie będziemy prowadzić tę debatę. Zwłaszcza dla osób, które niekoniecznie wszystkich z twarzy znają, bo są ci, którzy zawsze chętnie pędzą przed kamerę i jest wielu tych, którzy po prostu codziennie pracują i choćby przez to, że pracują, nie mają czasu na bieganie przed telewizyjne kamery. A zatem witam pana ministra Jarosława Dudę, sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych. Witamy, panie ministrze. Witam panią wiceminister pracy i polityki społecznej Elżbietę Seredyn. Witam wiceministra edukacji narodowej pana Tadeusza Sławeckiego. Cieszę się bardzo również z tego, że dotarł, jak zawsze punktualnie, na nasze tutejsze posiedzenie rzecznik praw dziecka pan Marek Michalak. Witamy pana rzecznika.

Chciałbym także przedstawić wszystkim zebranym parlamentarzystów, którzy przybyli na to posiedzenie: wiceprzewodnicząca Komisji pani poseł Magdalena Kochan, pani poseł Iwona Kozłowska. Powiem, że pani poseł Magdalena Kochan jest ze sławnego miasta Goleniów. Zawsze przez grzeczność podkreślam, żeby nie uchybić Szczecinowi, że tam obok leży też Szczecin, więc Goleniów, niedaleko którego leży ten mniej znany Szczecin. Pani Iwona Kozłowska jest z Bydgoszczy. Witam panią poseł Beatę Mazurek. Tutejszą posłankę, tak?

Poseł Beata Mazurek (PiS):

Z Chełma, panie przewodniczący.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

O, właśnie. My, przybysze z odległości ponad 700 km, czujemy, że pani poseł jest stąd. Witam panią poseł Janinę Okrągły z Opola. Pani poseł Zofia Popiołek z Lublina.

Poseł Zofia Popiołek (TR):

Też stąd.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

I pani poseł Barbara Czaplicka z Mazowsza, spod Warszawy. Pan poseł Waldemar Andzel z Sosnowca. Pan poseł Jacek Kwiatkowski. Skąd, panie pośle?

Poseł Jacek Kwiatkowski (TR):

Z Konina.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Pan poseł jest z Konina. Przepraszam. Jakoś gdzieś mi to umknęło. Pan poseł Krzysztof Michałkiewicz z Lublina, kiedyś minister pracy i polityki społecznej, rozpoczynający wiele nowatorskich programów, które dziś są kontynuowane z ogromnym pożytkiem i ogromnymi potrzebami społecznymi. Pan poseł Rajmund Miller z Nysy. Pan poseł Hen-

ryk Smolarz. Też tutejszy. Nie ma co nawet tutaj dopowiadać. I pan poseł Jacek Świat z Wrocławia. Jest także z nami, z czego bardzo się cieszę, pan senator Filip Libicki.

Przewodniczący Parlamentarnego Zespołu ds. Osób Niepełnosprawnych senator Jan Filip Libicki:

Dzień dobry.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Pan senator Filip Libicki przewodniczy Parlamentarnemu Zespołowi ds. Osób Niepełnosprawnych. Przewodnictwo przejął po panu Marku Plurze, który został wybrany do Parlamentu Europejskiego. Cieszymy się, że jest z nami wiceprezydent tego pięknego miasta pan Tomasz Kossowski i również pana prezydenta pozdrawiamy.

Szanowni państwo, propozycja porządku tego posiedzenia – jak tego wymaga regulamin Sejmu – obejmuje dwa punkty. W punkcie pierwszym jest informacja na temat zakresu i form wsparcia dla opiekunów osób niepełnosprawnych. W punkcie drugim mamy prezentację doświadczeń stowarzyszeń w budowaniu systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych na przykładzie stowarzyszenia „Krok za krokiem". Czy do takiej propozycji porządku są uwagi? Nie słyszę. Zatem uznaję, iż Komisja przyjęła porządek posiedzenia.

Przystępujemy do jego realizacji, zgodnie właśnie z wymogami regulaminu Sejmu. Oczywiście, po tych dwóch podstawowych punktach będzie czas na dyskusję. Gorąco zachęcam do wykorzystania tego, iż na sali jest tyle osób z tak różnych stron, zajmujących się tą problematyką. Oczywiście, także bardzo gorąco witam wszystkich państwa, zwłaszcza z organizacji pozarządowych, które prowadzą ośrodki podobne do ośrodka stowarzyszenia „Krok za krokiem". Widzę tu panie z Milicza, z Mikoszowa, z Wrocławia i wiele osób, których nie znam osobiście, ale wszystkich gorąco witam. Dziękuję za przybycie na nasze dzisiejsze posiedzenie. Bardzo proszę o zabranie głosu pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych pana ministra Jarosława Dudę.

Pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych Jarosław Duda:

Panie przewodniczący, wysokie prezydium, Wysoka Komisjo i wielce szanowni, zaproszeni goście, będąc na ziemi lubelskiej, nie odmówię sobie przyjemności małej dygresji, że zawsze na Lubelszczyznę wracam jakby do siebie. Po sześciu latach spędzonych w Lublinie jestem tutaj cały czas w jakiejś części u siebie. Kawałek swojego życia i kawałek swojego serca tutaj zostawiłem. Zawsze się cieszę, jak tylko mam możliwość bycia na ziemi lubelskiej. Tym razem w pięknym mieście Zamościu, które w czasie wagarów na studiach niejednokrotnie udało mi się zobaczyć, ale miasto się zmienia. Gratuluję, panie prezydencie. Rzeczywiście, z czasów, które pamiętam, czyli lat 80., niewiele zostało. Dzisiaj to już jest zupełnie inna jakość. Gratuluję. Tyle tytułem wstępu.

Bardzo się cieszę, że możemy dzisiaj mówić o problemach, które są kluczowe tak dla mnie, jak i dla państwa obecnych na tej sali, czyli o problemach związanych ze środowiskiem osób z różnymi niepełnosprawnościami, poprzez dialog, poprzez wymianę poglądów i w oparciu o znakomity przykład zamojski pani doktor Król. Oczywiście, miałem już kiedyś zaszczyt i przyjemność zwiedzania i zapoznania się z pracą tego ośrodka. Rzeczywiście, jest to ośrodek sztandarowy i modelowy. Mówiłem dzisiaj do mediów, że to, co się tutaj udało wypracować, jest niewątpliwie rozwiązaniem, które warto w całej Polsce propagować. Również wymiana doświadczeń zaprzyjaźnionych ośrodków, choćby z Mikoszowa, z Milicza czy z Wrocławia, powoduje, że podnosi się jakość działań czy też bardziej udaje się wydobyć istotę sprawy, aby skutecznie i efektywnie, ale też i w sposób racjonalny do naszych możliwości, budować system wsparcia dla osób z niepełnosprawnością w Polsce.

Jak państwo wiedzą, w ostatnich miesiącach wiele emocji zbudowanych zostało wokół tej kwestii, szczególnie jeśli chodzi o świadczenia dla rodziców i opiekunów. Jesteśmy w trakcie rozwiązywania tego problemu. Jak państwo też w większości pewnie wiedzą, po spotkaniu w ramach okrągłego stołu mamy bardzo trudne, ale też konstruktywne spotkania w podstolikach. W zależności od tego, jakie problemy są tam poruszane, to jednak posuwamy się do przodu. Niewątpliwie wszystkie te podstoliki w efekcie wypracują swoją propozycję zmian. Po tym spotkaniu, po posiedzeniu Komisji, z dużą nadzieją cze-

kam na rekomendacje, ale też na to, co w swojej prezentacji powie tutaj pani doktor Król, ponieważ jestem przekonany, że to powinno wpłynąć na wypracowanie tego docelowego systemu, który jeszcze jest przed nami. Proszę państwa, to jest cały czas proces. Cały czas jesteśmy w trakcie tworzenia. Mamy już sporo osiągnięć, ale też mamy wiele porażek. Mam tego pełną świadomość. Obserwuję to od kilku lat, pełniąc zaszczytną, ale też – nie muszę tego mówić – bardzo wymagającą funkcję pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych. Mam przekonanie, że wiele rzeczy się udało, ale wiele jest jeszcze przed nami. Stąd też takie spotkanie jak dzisiaj, z praktykami, z możliwością dyskusji, pozwoli nam wypracować docelowy model, który tak czy tak się będzie zmieniał, który będzie ewoluował. Co do tego nie ma wątpliwości.

Jak państwo wiedzą, polityka w naszym kraju na rzecz osób z niepełnosprawnościami opiera się głównie na idei niedyskryminacji. Stąd też wszystkie te działania o charakterze legislacyjnym, ale też finansowym, są budowane w taki sposób, aby zmieniać świadomość, ale też poprzez określone akty prawne budować efektywne wsparcie. W moim odczuciu z tą efektywnością w dalszym ciągu nie jest najlepiej. To jest trudno zmierzyć. To jest trudno zbadać. Mam w tym zakresie cały czas niedosyt, ponieważ nie wiemy, czy w systemie, w którym dzisiaj mamy 14 mld zł, jest już tak dopracowany sposób dystrybucji tych środków czy też kierowania tych środków, że możemy powiedzieć, iż ten system jest efektywny.

W moim przekonaniu, jest jeszcze wiele do poprawy, żeby spowodować kluczowe zmiany, chociażby w obszarze, który jest głównym narzędziem wsparcia. Myślę o zawężonym obszarze wsparcia, czyli Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Sądzę, że możemy z panem przewodniczącym i panią przewodniczącą przekazać tutaj wieść, że mimo tych głosów, które się pojawiają w różnych kręgach, PFRON w tej formule, która jest dzisiaj, czyli fundusz celowy z osobowością prawną, będzie trwał. Nie będzie to rachunek bankowy, jak to jest zapisane, od dnia 1 stycznia. Mimo tych wszystkich głosów krytycznych, które padają pod adresem tej instytucji, to jednak dziękuję za ten gest, że będziemy modyfikować i będziemy to poprawiać w tej formule, która jest. Pan przewodniczący zorganizował spotkanie w najbliższą środę z panem ministrem Szczurkiem i z panią minister Majszczyk. Myślę, że dopracujemy tę kwestię do końca po to, żeby w najbliższym czasie w sposób już definitywny i legislacyjnie tę kwestię rozstrzygnąć. To jest pierwsze narzędzie.

Jak państwo wiedzą, musimy też inaczej rozłożyć akcenty. Tutaj jest obecne to środowisko, które pewnie to, co powiem teraz, przyjmie jako jakąś zapowiedź. Mam nadzieję przynajmniej, że z akceptacją. Otóż, jak państwo wiedzą, gromadzimy w tej instytucji kwotę około 5 mld zł. Jest to kwota niebagatelna, ale też, oczywiście, niewystarczająca. Powiedzmy to sobie wprost. Gros tych środków jest przekazywanych na wsparcie dofinansowania pracodawców, którzy zatrudniają osoby niepełnosprawne, w zależności od stopnia niepełnosprawności. Natomiast akcenty należy rozłożyć inaczej i co do tego nie ma wątpliwości, ponieważ widzimy to już dzisiaj, że nie starcza nam środków na to, żeby wesprzeć te działania, które są… Nie lubię tego podziału na rehabilitację zawodową i społeczną, bo dla mnie to jest w ogóle rehabilitacja – szeroko pojęta – społeczna i co do tego nie ma wątpliwości. Niemniej jednak akcenty powinny być rozłożone inaczej, czyli system tych wsparć powinien być zmodyfikowany.

Powiem rzecz, której jeszcze w tak szacownym gronie publicznie nie mówiłem, ale rozważamy możliwość przejścia w efekcie finalnym w systemie do tego tylko, żeby pracodawca otrzymywał środki, które mu będą rekompensować tzw. składki, czyli wszystko, co jest związane ze składkami, które ma odprowadzać. To jest około 30-35% kosztów. Oczywiście, to jest bardzo trudny problem, ale wtedy te środki, które zostaną w systemie, będzie można inaczej dystrybuować i inaczej rozkładać akcenty, chociażby na to, aby rozmawiać o tym, co jest największą bolączką, czyli o asystencie osoby z niepełnosprawnością w takim prawdziwym wydaniu, o trenerze pracy, o tych wszystkich elementach, które będą zindywidualizowane i kierowane bezpośrednio do osoby z niepełnosprawnością a nie na instytucje czy też do pracodawcy. Myślę, że to jest ten kierunek. Obojętnie, czy to będę robił ja jako pełnomocnik, czy moja następczyni czy następca. Jestem przekonany, że od pewnych rzeczy nie będziemy mogli odejść i to jest kluczowa kwestia.

Natomiast żeby skutecznie nasze problemy rozwiązywać – mówię o środowisku – niewątpliwie nie zrobi tego państwo. Jestem daleki od centralizowania działań, bo wiemy, że z pozycji Warszawy się tego nie załatwi. Mówię to też jako wieloletni samorządowiec. Stąd też konsekwentne decentralizowanie finansów, na samorządy właśnie, czyli na samorządy wojewódzkie, powiatowe, a może nawet i gminne, jeśli chodzi o pewne zagadnienia. Wiem, że jest wielu przeciwników tych działań, bo słyszę głosy, że samorządy są nieprzygotowane, że samorządy są upolitycznione. To tak jakby – przepraszam – państwo nie było w tym zakresie jakoś tam upolitycznione. Wiem, że są obawy, że na poziomie lokalnym są różne uwarunkowania – no, powiedzmy – takich grup ze sobą powiązanych, ale nie ma lepszej metody, lepszej zasady niż zasada pomocniczości, która będzie musiała u nas w końcu znaleźć zastosowanie. W moim odczuciu, to jest nieodwołalne i niezbędne, aby zasadę pomocniczości realizować poprzez decentralizację środków, również PFRON-owskich. Jednak mamy nadzieję, że nie chodzi tutaj o to, żeby wszystkie środki były na poziomie lokalnym. Chodzi o to, żeby jak najwięcej można było tych środków outsourcingować, czyli dać pewną możliwość wszystkim podmiotom wyspecjalizowanym na tym – szeroko pojętym – rynku. Nazwijmy to też rynkiem. Dla swoich potrzeb tak to nazywam. Dać im możliwość, aby one mogły te zadania realizować, żeby nie robiło tego państwo, a nawet nie samorząd szczebla wojewódzkiego, tylko właśnie samorząd powiatowy i gminny. To będzie konsekwencja tego, co w najbliższej perspektywie powinno się zdarzyć.

A mówię o tym też dlatego, że w końcu możemy budować, proszę państwa, zręby nowego systemu wsparć, bo po wielu, wielu miesiącach – tak naprawdę w ostatnim czasie – i różnych niepokojach Komisja Europejska w końcu opublikowała rozporządzenie mówiące o pomocy publicznej. Mamy w końcu podstawę do tego, żeby wiedzieć, jak to powinno wyglądać. Jak sobie z niektórzy z państwa być może przypominają, był tam m.in. zapis o tym, że na wsparcie pracowników z niepełnosprawnością w naszym kraju moglibyśmy przeznaczać 0,01% polskiego PKB, a to jest kwota 250 mln zł, kiedy my dzisiaj już na wsparcie pracodawców na rynku pracy przeznaczamy 3,25 mld zł. Mówię o tym dlatego, że mamy już podstawy do tego, żeby pokazać możliwość budowania przyszłego systemu w oparciu o to, żeby nie być niezgodnym z rozporządzeniem KE, bo ono jest dla nas obligatoryjne do zastosowania.

To najważniejsze kwestie, które są w tej chwili przed nami, bo chcę też o tym powiedzieć, również w oparciu o to, co się do tej pory stało. Diametralnie nie zgadzam się z tym, że przez ostatnie lata nie wypracowaliśmy systemu. On może być kulejący. Ten system może być niewydolny. Może być za mało pieniędzy. Jednak mamy bardzo interdyscyplinarny system wsparć, od kwestii edukacyjnych, przez kwestie związane ze zdrowiem, po kwestie związane ze wspomaganiem na rynku pracy. Oczywiście, one mogą nie być kompatybilne ze sobą i to jest nasza bolączka. Niestety, Polska w dalszym ciągu jest resortowa i nie ma tych przepływów. Być może to jest też pytanie, o którym mówimy. Chciałbym teraz taki grunt – mam nadzieję, że z państwem – przygotować dla swojej następczyni czy następcy, aby jednak usytuowanie pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych było też nieco inne. Chciałbym, żeby jednak to było usytuowanie przynajmniej w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów na poziomie sekretarza stanu, żeby można było działać horyzontalnie i myśleć o tym właśnie w innych kategoriach. Nie z pozycji działania pełnomocnika rządu umiejscowionego w MPiPS, tylko w kategoriach spojrzenia horyzontalnego, z narzędziem, jakim powinien być PFRON. To jest kolejne wyzwanie, które niewątpliwie stoi przed nami jako środowiskiem i będę do tego zachęcał.

Wsparcie samorządów, o czym mówiłem i to, co jest kluczowe – dzisiaj będziemy głównie o tym mówić – czyli to, co robią partnerzy z organizacji pozarządowych. To, co dzisiaj widzieliśmy. Oczywiście, chciałoby się, żeby w Polsce takich miejsc było jak więcej. Wiemy, że tych miejsc jest niewiele. Tutaj są przedstawiciele najważniejszych – w moim odczuciu – ale to jest ten kierunek. Po to się dzisiaj tu spotykamy, żeby powiedzieć sobie, jak to propagować skutecznie, jak zmieniać i modelować system, aby można było tworzyć tego typu rozwiązania, które widzieliśmy dzisiaj u pani doktor Król, które są w Mikoszowie, które są u pani prezes Szatkowskiej i które są u innych, tutaj obecnych na sali, któ-

rzy kwestię kompleksowego systemu holistycznie rozwiązują, od wczesnej interwencji aż po wsparcie seniora z niepełnosprawnością. To powinno być naszym wyznacznikiem.

Miałem przygotowaną prezentację, ale wolimy – tak jak pan przewodniczący nakazał – dialogowanie i odpowiadanie na pytania niż opowiadanie o tym, co wszyscy państwo wiedzą. Otrzymali państwo tę informację, którą przygotowaliśmy. Jeśli to jest za mało, to służymy, oczywiście, dodatkowymi informacjami i będziemy mogli tutaj to uzupełnić. Tyle tytułem mojego wprowadzenia. Jeśli pan przewodniczący pozwoli, odpowiem na wszystkie pytania, na które po prostu będę potrafił odpowiedzieć, a jak nie, to moim współpracownicy też są do dyspozycji. Dziękuję za uwagę.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję panu ministrowi. Bardzo proszę, pani minister Elżbieta Seredyn.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej Elżbieta Seredyn:

Panie przewodniczący, wysokie prezydium, Wysoka Komisjo, dostojni goście, tytułem wstępu również pozwolę sobie podziękować, przede wszystkim za wybór miejsca – Lubelszczyzny, Zamościa, „Krok za krokiem" – jako miejsca wzorowego, przykładnego, profesjonalnego w rozwiązywaniu kompleksowo spraw osób niepełnosprawnych. Za to dziękuję. Dziękuję też tym wszystkim, którzy dołożyli wszelkich starań, żeby takie miejsce jak stowarzyszenie „Krok za krokiem" mogło realizować szczytne cele. Jest mi podwójnie miło, bo czuję się tu, na tej ziemi, jak w swoim domu. Dziś mogę oprócz tego, że reprezentuję stronę rządową, blisko spotkać się z kolegami i z koleżankami. Z niektórymi pracowałam osobiście, niektórzy byli moimi szefami. Dziś mogę z nimi rozmawiać, dyskutować o bardzo ważnych sprawach – sprawach społecznych z kierunkiem niepełnosprawność.

Przechodząc do króciutkiego wystąpienia, też byłam przygotowana na obszerną prezentację, ale pozwolę sobie państwu w kilku zdaniach powiedzieć o wsparciu finansowym rodzin, które podjęły się trudu opieki nad osobami niepełnosprawnymi. Przypomnę tylko, jak funkcjonuje ustawa o świadczeniach rodzinnych, jakie daje możliwości finansowe i jakie to jest wsparcie. Natomiast na końcu przedstawię państwu kilka postulatów, które zostały wypracowane w trakcie debat podstolików w ramach okrągłego stołu, bo tam też nisko się pochylam nad tymi kwestiami i prowadzę dwa podstoliki.

Ustawa o świadczeniach rodzinnych – jak państwo wiedzą – była nowelizowana. Ostatnie zmiany weszły w życie 1 maja, dając uprawnienia opiekunom tych osób niepełnosprawnych, które niepełnosprawność nabyły do 18 roku życia bądź do 25 roku życia, jeśli się uczyły. Ich opiekun, jeśli zrezygnował z pracy bądź jej nie podjął, jest zobowiązany do alimentacji i może się ubiegać o świadczenie pielęgnacyjne – dziś, od 1 maja w wysokości 1 tys. zł, od 1 stycznia będzie to kwota 1,2 tys. zł i kolejny rok to kwota 1,3 tys. zł. Oczywiście, to są pieniądze netto. Do tego dokładamy jeszcze składki na ubezpieczenie społeczne i zdrowotne. To jest jeden rodzaj wsparcia finansowego.

Drugi rodzaj wsparcia to specjalny zasiłek opiekuńczy. O tę formę pomocy mogą ubiegać się opiekunowie spełniający kryteria formalne podobne do świadczenia pielęgnacyjnego, czyli rezygnacja z pracy. Tutaj dodatkowo jest wprowadzone kryterium progu dochodowego, które dziś wynosi 623 zł na osobę w rodzinie. Oczywiście, niepełnosprawność osoby w stopniu znacznym i opiekun decyduje się na rezygnację z pracy. Wysokość tego świadczenia to 520 zł plus składki na ubezpieczenie społeczne i zdrowotne.

Od 15 maja br. mamy kolejne świadczenie, ale wynikające jakby z wyroku Trybunału Konstytucyjnego, powodującego tym samym wejście w życie nowej ustawy. To ustawa o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów, realizująca wyrok TK z 5 grudnia ubiegłego roku. To świadczenie nazywa się dziś zasiłkiem dla opiekuna. Jest to świadczenie w wysokości 520 zł plus składki na ubezpieczenie społeczne i zdrowotne. Uprawnieni do tego świadczenia są ci, którzy w dniu 30 czerwca z mocy prawa utracili ważność decyzji administracyjnej.

Oczywiście, istnieje szereg dodatków do świadczeń. Pozwolę sobie kilka wymienić. Są takie dodatki jak m.in. dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, zasiłek rodzinny, dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego itd. Pro-

szę państwa, łącznie w skali kraju jest to ponad 11 mld zł rocznie. Oczywiście, z funduszem alimentacyjnym.

Jak dużo osób w systemie korzysta dziś z tych świadczeń? Proszę państwa,106 tys. osób to są uprawnieni do korzystania ze świadczenia pielęgnacyjnego. To jest ta pierwsza grupa, czyli rodzice uprawnieni do korzystania ze świadczenia i opiekujący się dziećmi niepełnosprawnymi. Jest 15 tys. wydanych decyzji administracyjnych uprawniających do korzystania ze specjalnego zasiłku opiekuńczego. Na dziś statystyki mówią, że zasiłek dla opiekuna to świadczenie przygotowane dla 120 tys. opiekunów sprawujących opiekę nad osobą niepełnosprawną. Tyle tytułem ustawy o świadczeniach rodzinnych.

Oczywiście, o niepełnosprawności powiemy również, realizując zapisy innych ustaw. Pozwolę sobie je wymienić. To m.in. ustawa o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. Dziś prowadzimy naprawdę bardzo burzliwą dyskusję o tym, jak sprostać zadaniu w zakresie opieki i wychowania dzieci niepełnosprawnych, które trafiają do zakładów opieki leczniczej. Te dzieci powinny być w systemie pieczy zastępczej i z różnych powodów trafiają do zakładów opieki leczniczej bezpośrednio bądź też są w systemie pieczy zastępczej i trafiają tam po to, żeby się leczyć i wychowywać. Jak sprostać tym zadaniom? To też jest ciężka droga i myślę, że jesteśmy na finiszu. Tutaj wielki ukłon w stronę sejmowej Komisji. Pani poseł Kochan jest osobiście bardzo zaangażowana w te problemy i daje nam tutaj zielone światło. Staramy się wspierać merytorycznie i mam nadzieję, że problemy w tym zakresie się już skończą, a przede wszystkim dobro dziecka będzie zachowane i najważniejsze.

Proszę państwa, jakie są konkluzje z okrągłego stołu? To są wydarzenia z ostatnich dni, które mają posłużyć wypracowaniu kierunków przy tworzeniu kompleksowego systemu. To nie będzie łatwe, jak mówił mój przedmówca, pan minister Jarosław Duda. Chcemy stworzyć takie miejsca, jak w Zamościu. Chcemy zaopiekować się rodziną niepełnosprawnego i podmiotowo traktować osoby niepełnosprawne. Troszkę mam wrażenie, że w trakcie obrad podstolików na pierwsze miejsce wysuwa się jednak kwestia finansowa, która jest bardzo wyraźnie podnoszona. To jest, oczywiście, ważne. Zgodnie z Konstytucją Rzeczypospolitej Polskiej, państwo ma obowiązek wspierać tych, którzy tej pomocy naprawdę potrzebują – tych, którzy zdecydowali się na opiekę nad osobą niepełnosprawną, rezygnując absolutnie ze swoich obowiązków zawodowych i praktycznie ze swojego prywatnego życia. Taki pewnie będzie kierunek naszych działań.

Drugi kierunek, który został wyraźnie wyartykułowany, to jest to, co zostało w priorytetach na samej górze postawione. W systemie jest również grupa osób, które skorzystały z prawa do wcześniejszej emerytury, mimo że pracując zawodowo co najmniej 20 lat musiały pogodzić swoje życie osobiste z opieką nad osobą niepełnosprawną, jednocześnie pracując zawodowo. Dziś w systemie te osoby mają uprawnienia do emerytury, ale ich emerytura jest w granicach 700 zł. Ci ludzie są pokrzywdzeni finansowo w stosunku do tych, którzy są uprawnieni do świadczeń pielęgnacyjnych. Tą grupą musimy się w pierwszym rzędzie zaopiekować. Kolejna kwestia, która też jest podnoszona i o której też często dyskutowaliśmy w ramach obrad Komisji sejmowej, to zasiłek pielęgnacyjny, który dziś jest też dodatkowym wsparciem dla osób niepełnosprawnych. To jest kwota 153 zł, ale – jak państwo wiedzą – dodatek do zasiłku, który wypłacany jest przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych dla drugiej grupy ubezpieczonych, to jest kwota 206 zł z kawałeczkiem. Zatem ten kierunek dążenia do wyrównania tych dwóch różnych świadczeń, ale przeznaczonych na realizację tego samego celu, to jest kolejny priorytet.

I to, co najważniejsze, jak powiedziałam – zindywidualizowana pomoc, podmiotowe traktowanie osób niepełnosprawnych i tworzenie kompleksowego systemu opieki wokół osoby niepełnosprawnej, ze szczególnym uwzględnieniem rodziny. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję, pani minister. Bardzo proszę o zabranie głosu pana Tadeusza Sławeckiego, wiceministra edukacji narodowej. Proszę, panie ministrze.

Sekretarz stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej Tadeusz Sławecki:

Pan przewodniczący wyznaczył mi 10 minut. Mogę mówić jak Fidel o Kubie, ale…

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Maksymalnie, panie ministrze. Maksymalnie.

Sekretarz stanu w MEN Tadeusz Sławecki:

Postaram się w ciągu tych 10 minut powiedzieć o najistotniejszych działaniach resortu edukacji, które od kilku lat mam przyjemność koordynować. Zresztą wcześniej jako trzykrotny wiceprzewodniczący sejmowej Komisji Edukacji, Nauki i Młodzieży też tym problemem się zajmowałem. Myślę, że członkowie Komisji, która dzisiaj obraduje, przypominają sobie, że my w tej kadencji odbyliśmy dwie ponad trzygodzinne debaty dotyczące edukacji osób niepełnosprawnych i to bardzo burzliwe. W końcu jedno posiedzenie to było za mało, więc zrobiliśmy dwa posiedzenia, czyli sześć godzin dyskusji. Myślę, że dzisiaj warto poinformować o pewnych efektach tych działań, chociaż dezyderat ostatecznie nie powstał, ale my, nie czekając na dezyderat, podjęliśmy wiele określonych działań.

Zanim do tego przejdę, chciałem podziękować przede wszystkim za tę atmosferę, jaka towarzyszy dzisiaj naszemu wyjazdowemu posiedzeniu. Jakże ona jest różna od tego, co działo się przez kilka dni podczas obrad okrągłego stołu. Atmosfera twórczej pracy i współpracy, chęć rozwiązywania problemów, a nie próby zrobienia z tego jakiegoś *show* politycznego. To jest bardzo, bardzo istotne. Dlatego chciałem serdecznie podziękować za to, że my pokazujemy tutaj, dzisiaj, tu i teraz, że jest możliwe pewne rozwiązanie, że są możliwe systemy wsparcia, że jest możliwe optymalne wykorzystanie środków.

Tego typu placówki są latarniami na mapie Polski, które pokazują, że można współpracować, że można się integrować, że można stosować edukację włączającą. Myślę, że zarówno tak jak dzieci potrzebują wsparcia, tak wsparcia potrzebują ich rodzice. O tym się często praktycznie zapomina. Placówki udzielające wsparcia i cały system wsparcia musi właśnie obejmować zarówno dzieci, jak i rodziców, ale jest potrzebny i samorząd, jak również potrzebna jest przede wszystkim zmiana mentalności społeczeństwa. To jest bardzo istotne, bo dzisiaj bez tej zmiany mentalności będzie trudno nam do tego podejść. Rzeczywiście, można podać i optymizm w działaniu, który tutaj widać. Są tu dyrektorzy placówek z całego kraju. Warto również pokazać szkołę w Łańsku koło Legionowa, która stworzyła system wychowawczy. Na 400 uczniów ponad 30 to uczniowie o różnym stopniu niepełnosprawności. Oni tam stworzyli system wychowawczy. Tam się jedni drugimi opiekują, mają wspólną orkiestrę, a wójt jest zadowolony, bo mówi, że mu subwencji wystarcza. To jest najważniejsze, prawda? Cieszę, że jest tutaj na razie pan prezydent, ale myślę, że będą również inni samorządowcy, którzy muszą mieć świadomość, że dzisiaj to nie powinno być dla nich żadnym problemem.

Proszę państwa, chcę poinformować, że z tytułu zwiększonych różnych wag, bo tak się w systemie subwencji oświatowej to nazywa, niektóre wagi dla sprzężonej niepełnosprawności to prawie 10, więc tylko z tego tytułu w budżecie państwa na bieżący rok jest o 5,5 mld zł więcej. To jest przeznaczone na tę górkę, ponad to, co dostają uczniowie szkół powszechnych. I pozostaje, rzeczywiście, stały problem, bo myślę, że dzisiaj powinniśmy powiedzieć o kilku problemach, które chcemy rozwiązać i rozwiązujemy – o ile to jest możliwe – przy współpracy z Komisją, przy współpracy z państwem, przy pewnej akceptacji rodziców. To jest kwestia precyzyjnego skierowania tej subwencji oświatowej.

Teraz urzędy kontroli skarbowej kontrolują poszczególne samorządy. Chodzi o zgodność orzeczeń i wykonywanych przez nie usług edukacyjnych. Kończy się to tym, że wiele samorządów zwraca najmniej 500 tys. zł czy 1 mln zł. To są potężne pieniądze, które zwracają tylko dlatego, że nie przyjrzeli się dokładnie sprawom orzeczeń. My dzisiaj nic nie możemy poradzić, bo jak urząd kontroli skarbowej coś dopadnie, no to wiadomo, że to jest jego.

I teraz mamy pewien pomysł, żeby nie burzyć całego systemu subwencji oświatowej, bo – tak jak powiedział klasyk – demokracja jest najgorszym ustrojem jaki znam, ale lepszego nie wymyślono. Tutaj też subwencja oświatowa nie jest doskonałym modelem rozdziału środków, ale na dzień dzisiejszy ona spełnia swoje zadanie i oczekiwania. Natomiast chcemy to doprecyzować i usilnie pracujemy nad tym, aby osiągnąć to przy zastosowaniu mechanizmu subwencyjnego poprzez wprowadzenie dodatkowych przepisów,

uzależniających wykazanie ucznia i wychowanka w Systemie Informacji Oświatowej (SIO) – mamy dzisiaj dobry instrument, jakim jest SIO – i naliczenie zwiększonej subwencji nie tylko od posiadania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, bo to jest w tej chwili automat, ale także od faktu prowadzenia przez szkoły dla tych uczniów odpowiednich zajęć. Chodzi o zatrudnienie nauczyciela wspomagającego czy spełnianie innych obowiązków, o których mowa w odrębnych przepisach. To by było bardzo ważne. Jeśli w SIO ktoś nie udowodni, nie kliknie nam, że wykonuje te dodatkowe działania, no to wtedy będzie miał kłopoty z rozliczeniem się z subwencją, która – zaznaczam – jest własnością samorządu.

Gdybyśmy tutaj poszli w stronę dotacji, trzeba by było zmienić cały system dotacji, wywrócić cały system subwencjonowania. Jak powiedziałem, nawet nie wiem, czy Ministerstwo Finansów i KE zgodziłyby się na utworzenie rezerwy celowej w wysokości 5,5 mld zł. To są naprawdę duże pieniądz. Od razu są różne przeliczniki, które musi minister finansów pokazywać.

I teraz uczniów należałoby pogrupować na określone kategorie, w zależności od zakresu udzielanego wsparcia, które powinno zostać precyzyjnie zdefiniowane. Odpowiadałyby im odpowiednie poziomy finansowania w ramach subwencji. Naszym zdaniem, takie rozwiązanie zapewniłoby osiągnięcie oczekiwanego celu i to w sposób inny niż proponowany, tj. zapewniłoby uczniom niepełnosprawnym dostęp do edukacji dostosowanej do ich potrzeb. Dlatego chcę poinformować, że usilnie pracujemy, robimy pewne symulacje. Tu musi być też zgoda Komisji Wspólnej Rządu i Samorządu Terytorialnego. To nie jest tak prosto, że tylko jeden minister może o tym wszystkim zdecydować. Cieszę się, że dzisiaj są tu ministrowie z dwóch resortów. Potrzebny byłby nam również minister zdrowia, bo chociażby wśród postulatów okrągłego stołu znowu jest postulat przywrócenia na stałe pielęgniarki do szkoły, ale to wymaga zmiany systemu finansowania służby zdrowia, bo ona jest na kontrakcie. Natomiast naszym zdaniem taka potrzeba jest z tego względu, że chociażby był kolejny postulat, że dzieci niepełnosprawne mają ograniczony dostęp do imprez szkolnych i wycieczek tylko dlatego, że nie ma pielęgniarki. Nie ma po prostu osoby, która by podała leki. Tylko rzucam problem, ale ani ja, ani minister Duda nie jesteśmy władni, by zmienić system finansowania służby zdrowia. Dlatego potrzebne są – i tu się zgadzam – działania ponadresortowe i silne umocowanie tego pełnomocnika, który mógłby właśnie tym wszystkim się zająć.

Kolejna sprawa, bardzo istotna, to są podręczniki, o które państwo pytają. Informuję, że wczoraj Senat Najjaśniejszej... Nie wiem, czy to jest druga izba czy wyższa izba. Tu się zawsze z ministrem Dudą spieramy. Senat przyjął bez poprawek ustawę podręcznikową. Mam nadzieję, że pan prezydent jeszcze do końca czerwca ją podpisze i wtedy mamy już podstawę prawną nie tylko do dystrybucji, ale i opracowania podręczników, bo przecież problem był w tym, że minister edukacji narodowej się w ogóle wyzbył wpływu na podręczniki. To był paradoks. No, ale teraz to przywróciliśmy i próbujemy z tym coś robić. I tu od razu dla najważniejsza sprawa – podręczniki są adaptowane, przystosowywane do potrzeb uczniów niepełnosprawnych. Z pieniędzmi też nie jest źle. Zresztą umówmy się w ten sposób, że jeśli będzie potrzeba – czy w kuluarach, czy w dyskusji – szczegółowych wyjaśnień, to jest pani dyrektor Wrona. Pokaż się, Joasiu. To dyrektor Departamentu Zwiększania Szans Edukacyjnych, która właśnie pracuje też nad kwestią podręczników. Inna ważna informacja jest taka, że KE uznała pomoc *de minimis* w zakresie podręczników dla niepełnosprawnych za zasadną. Właściwie są tylko trzy obszary, które możemy dotować – kształcenie zawodowe oraz podręczniki dla mniejszości i właśnie dla osób niepełnosprawnych.

Natomiast co i raz w związku z tym, że mamy wdrażać Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych, pojawiają się nowe wyzwania i nowe problemy. Proszę państwa, tam leży tekst tej konwencji. Środowisko osób niedosłyszących i głuchych domaga się wprowadzenia języka migowego jako języka pierwszego i ojczystego. Państwo siedzący na sali wiedzą doskonale, co to oznacza – znowu rewolucję w całym naszym systemie i ogromne środki. Niedawno byliśmy na wyjazdowym posiedzeniu europejskiej agencji do spraw niepełnosprawnych w Norwegii, gdzie podpatrywaliśmy, jak Norwegowie ten problem rozwiązali. On nie jest rozwiązany do końca. Jest ciągły spór między profe-

sorem Skarżyńskim, który mówi: „Leczyć, a nie migać”, i podejściem Norwegów, którzy nam powiedzieli: „I jedno, i drugie – i leczyć, i migać”. Wtedy, jeśli nawet implant pozwoli na lekkie tylko słyszenie i słaby kontakt, to jest bardzo pozytywne, ale to nie oznacza, że ten uczeń nie ma się uczyć języka migowego. Może wchodzę w szczegóły, ale to, proszę państwa, są wyzwania, których jesteśmy świadomi. To jest tylko kwestia czasu i pieniędzy zanim one wejdą w życie, bo odwrotu od edukacji włączającej nie ma. To jest tendencja nie tylko wynikająca z mody, ale to jest potrzeba. W całej Europie jest to realizowane. Jedne kraje są bardziej zaawansowane, inne mniej, ale po prostu mamy tego pełną świadomość.

Oczywiście, zawsze pojawia się problem dowożenia. To będzie odwieczny problem, na ile samorząd powinien tu ingerować, na ile rodzic ma prawo itd. Nie będę tego całego bloku problemów poruszał.

Chcę tylko powiedzieć o tym, jakie lekcje odrobiliśmy jako Ministerstwo Edukacji Narodowej w zakresie właśnie osób niepełnosprawnych. O zwiększonej subwencji mówiłem. Z rezerwy oświatowej – 0,4% – w tamtym roku była i w tym roku jest możliwość uzyskania środków na likwidację barier architektonicznych, niezależnie od tego co ma PFRON. Niewiele samorządów się na to zdecydowało, ale taka możliwość jest. Jeśli chcemy robić edukację włączającą, trzeba zacząć od tej całej infrastruktury. Niewiele szkół to robi. Jeśli chodzi o nauczycieli, to też jest kwestia przygotowania nauczycieli. Dzisiaj wiedzieliśmy specjalistów, którzy mają skończone dwa, trzy kierunku studiów. To nie jest tak, że skończenie tylko jednego kierunku daje możliwość pracy z takim dzieckiem. Tu uwaga. Dopiero 2 lata temu jako obligatoryjne minister nauki i szkolnictwa wyższego wprowadził do standardów kształcenia nauczycieli obowiązek zajęć przygotowujących do pracy z uczniem niepełnosprawnym, przynajmniej w tym podstawowym zakresie. Dlaczego się bowiem czegoś obawiamy? Czegoś się boimy jak nie znamy i dlatego jest ta obawa. Najlepiej do ośrodka specjalnego, tak? Są różne poglądy na ten temat, ale dzisiaj nauczyciel powinien mieć podstawowe kompendium wiedzy na temat pracy z dzieckiem niepełnosprawnym w szkole publicznej, bo że są przygotowani nauczyciele w szkołach specjalistycznych, to dzisiaj było widać.

Teraz następne zagadnienie. Organizowaliśmy konkursy w ramach „Bezpiecznej i przyjaznej szkoły”. Mam nadzieję, że Rada Ministrów – tu liczę na wsparcie kolegów – niedługo przyjmie kolejną edycję programu „Bezpieczna i przyjazna szkoła”, z której również będziemy mogli przeznaczyć część dla niepełnosprawnych. W „Wyprawce szkolnej” też jest zapis o możliwości wsparcia zakupu podręczników dla niepełnosprawnych. Proszę państwa, niezależnie od tego darmowego podręcznika, ale na razie to jest tylko w I klasie. Natomiast jest teraz w ramach „Wyprawki szkolnej” możliwość wsparcia zakupu tych podręczników. Jest dofinansowanie do czasopism dla dzieci i młodzieży. Wydaliśmy wiele różnych publikacji. Mamy wiele projektów systemowych.

Proszę państwa, warto również wspomnieć, że zmieniliśmy rozporządzenie w sprawie poradni psychologiczno-pedagogicznych, które po 2016 r. mają nieco inną funkcję – wsparcia dla szkoły. To wymaga też wyposażenia poradni w nowe narzędzia, które muszą być adekwatne do nowej funkcji, więc realizujemy z tego tytułu kilka projektów systemowych. Następnie, skoro mówiłem już o poradniach, wspomnę o ośrodkach szkolenia nauczycieli czy bibliotekach pedagogicznych. Tutaj też zmiana rozporządzenia powoduje, że one muszą być w jakiś sposób zmienione i dostosowane. Pan przewodniczący pokazuje mi już, że czas mi się kończy, więc umówmy się w ten sposób, że...

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Skończył się, panie ministrze.

Sekretarz stanu w MEN Tadeusz Sławecki:

Umówmy się w ten sposób, że jeśli będą szczegółowe pytania – czy w kuluarach, czy tutaj – to jesteśmy do państwa dyspozycji. Pani dyrektor Wrona na nie wszystkie odpowie. Dziękuję bardzo. Jeszcze raz dziękuję za zaproszenie na dzisiejsze spotkanie.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję panu ministrowi. Cieszę się także, że jest pani dyrektor, bo wiem, że już prowadziła rozmowy kuluarowe. One są niekiedy dużo cenniejsze niż obrady, bo można wiele kwestii wyjaśnić bezpośrednio i konkretnie.

Natomiast chciałbym coś podkreślić z wystąpienia pana ministra. Podzielam przekonanie, że kluczem nie jest nawet ta infrastruktura. To nauczyciele – postawa i kompetencje nauczycieli. Po pierwsze, czy chcą i czy będą chcieli być otwarci na pracę z uczniem o specjalnych potrzebach? A po drugie, czy będą chcieli osiągnąć umiejętności, czyli rozwijać swoje kompetencje? Wielokrotnie przekonywaliśmy się, że tu jest często ta najtrudniejsza bariera, często mur nie do pokonania, ale jeżeli ci ludzie się otworzą... Tu ważne są właśnie te szkolenia, które MEN w tak szerokim zakresie rozpoczęło, czyli szkolenie nauczycieli już pracujących, a także wprowadzenie do programów nauczania na studiach pedagogicznych właśnie przygotowania do pracy z dzieckiem o specjalnych potrzebach.

Natomiast sugestie Norwegów traktowałbym dzisiaj z pewnym krytycznym dystansem, bo mam wrażenie, że w wielu dziedzinach to my obecnie tak naprawdę torujemy nowe drogi, często tkwiąc jeszcze w takim przekonaniu, że Polska musi się uczyć od innych. Jednak jak czasami przyjrzeć się w tych innych krajach, choćby w dziedzinie dzieci niedosłyszących i niesłyszących, to tak naprawdę Polska ma jedną z najbardziej nowoczesnych ustaw o języku migowym w Europie. Ale jest to ustawa, która zakłada, że funkcjonując w otwartym środowisku trzeba umieć się z tym zewnętrznym, otwartym środowiskiem sprawnie komunikować. Jeżeli komuś zasugerujemy, że można go zamknąć w świecie języka migowego, to tym samym z góry ograniczymy jego przyszłe szanse edukacyjne i wszelkie inne aktywności. To tyle prezentacji ze strony rządowej.

Teraz bardzo proszę panią doktor Marię Król, która przedstawi nam doświadczenia stowarzyszeń w budowaniu systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych, zwłaszcza dla rodzin z osobą niepełnosprawną, na przykładzie tutejszego, zamojskiego, niezwykłego, przez wielu wskazywanego jako szczególnie wartego naśladowania, stowarzyszenia „Krok za krokiem". Bardzo prosimy, pani doktor.

Przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem" w Zamościu Maria Król:

Dziękuję, panie przewodniczący. Dziękuję prezydium, panu senatorowi, panom ministrom i wszystkim gościom za to, że zechcieli państwo tutaj przyjechać. Dziękuję za te dobre słowa, które w naszej ciężkiej pracy są potrzebne, kiedy nam ręce opadają do samej ziemi. Te dobre rzeczy, które państwo dzisiaj powiedzieli, pozwolą nam dalej walczyć, bo to wciąż nie jest jednak zwykła praca, tylko wciąż walka. Jeszcze raz pozwolę sobie przypomnieć, że te kwiaty za państwem to są kwiaty z wiejskich ogródków od rodziców dzieci niepełnosprawnych, którzy podali je dla państwa. Chcę, żeby państwo pamiętali, że oni dzisiaj wiedzą...

Dziękując za ten dłuższy czas, jaki mam na wypowiedź, myślę, że bardzo wiele ważnych rzeczy na przykładzie stowarzyszenia poruszę, ale zacznę tak, żebyśmy troszkę poczuli ducha Konwencji. Zacznę od tego, że podnosimy świadomość społeczną – art. 8. W związku z powyższym krótki film, propagujący alternatywną komunikację. To jest bardzo krótki spot pod tytułem „Pogadać by się chciało", ponieważ będziemy zaraz gadać, dobrze? Stowarzyszenie ma bardzo dużo materiałów, ponieważ wizja lepiej dociera do ludzi niż tekst pisany.

[Prezentacja teledysku „Pogadać by się chciało" Zespołu Niepublicznych Szkół Specjalnych „Krok za krokiem" w Zamościu]

Myślę, że z wizyty w Zamościu wyjadą państwo na pewno z wiedzą na temat komunikacji alternatywnej, bo widzieli państwo jak dzięki technologii dzieci się komunikują. Dowiedzieli się państwo również co to jest *boccia*, bo pan przewodniczący dzisiaj w nią grał, więc na pewno już to będzie wiadome.

Proszę państwa, wspomnę tylko, że 1989 r. to był początek naszych działań. Ta wolność, która przyszła do Polski, przyszła również do naszych umysłów, do umysłów rodziców dzieci niepełnosprawnych. Ustawa – Prawo o stowarzyszeniach dała nam poczucie, że możemy się jednoczyć i tworzyć rozwiązania, które do tej pory nie były tworzone przez

państwo. Jeśli chodzi o uświadomione potrzeby rodziców – świadomych rodziców – to nie ukrywam, że jednym z tych rodziców jestem ja. Tak się złożyło, że również jestem lekarzem i takim pragmatykiem, który szuka rozwiązań i ciągle pyta. To pomogło określić, co jest nam potrzebne. Później opatrzność boska.

Stanęła nam na drodze pani doktor Zofia Kułakowska, która była żoną ministra Jana Kułakowskiego, wtedy właściwie ambasadora w Brukseli, później negocjatora. Dała nam dostęp do światowej wiedzy, ponieważ była wybitnym naukowcem, prezesem związku neurologów dziecięcych. Powiedziała: „Jeżeli zechcecie, skorzystajcie. Nie będziecie musieli powielać błędów. Przeskoczycie 20 lat do przodu, bo ja robiłam błędy i inni robili. Jeżeli zaufacie, nie będziecie robić tych błędów". Już to mówiłam na spotkaniu, ale nie wszyscy państwo byli w ośrodku, więc jeszcze raz powtórzę. Skorzystaliśmy, zaufaliśmy i do tej pory myśl z krajów doświadczonych przyjmujemy.

W 1992 r. zaistniała niezwykła w ogóle sytuacja. Doszło do lokalnego porozumienia ponadresortowego, oświaty, zdrowia i organizacji pozarządowej, która podpisała funkcjonujące wiele lat porozumienie o stworzeniu wspólnej placówki. Oczywiście, ona była rozdzielona w finansowaniu, ale od początku było to działanie typu trzy w jednym, ponieważ dziecka nie da się podzielić na kawałki.

Przez 24 lata ta organizacja nieodpłatnie, pomagając i wpierając, tworzyła 10 placówek, o których powiem, że łączą edukację z rehabilitacją i ze wsparciem społecznym. Wiodącym dla dzieci jest nurt edukacyjny, bo to jest najważniejsza rzecz. Do tego nurtu edukacyjnego włączone jest wzbogacenie poprzez rehabilitację. No, właśnie nie wiadomo jak ją nazwać, ponieważ w zasadzie konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych mówi o rehabilitacji wszechstronnej. Nie ma podziału na rehabilitację leczniczą, społeczną i zawodową. Dzieci rosły. Powstawały następne placówki dla dorosłych. Trzeba było myśleć o rodzicach i o wszystkich innych rzeczach.

Teraz opowiem państwu, co nami kierowało. W tej chwili tylko wspomnę jeszcze, że chociaż dziękuję za piękne pochwały, są tutaj również inne ośrodki z Lubelszczyzny, których pan poseł ani pani minister nie znają i które też robią świetną robotę, też myślą całościowo, więc witam moich kolegów z Lubelszczyzny, z Zamojszczyzny, z Tomaszowa. Chcę tylko powiedzieć, że placówki, które ofiarują dzienne wsparcie, umożliwiają podjęcie pracy lub godzenie pracy zawodowej rodziców z obowiązkiem opieki nad dzieckiem. To jest fundamentalne, bo *à propos* tych protestów, które są teraz kanwą naszych spotkań, moi rodzice czy nasi rodzice nie protestują, ponieważ otrzymują takie wsparcie, które im umożliwia w miarę normalne życie, zbliżone do normalności i podobną jakość życia, jaką mają normalni ludzie. Stowarzyszenie dzieli się swoją wiedzą poprzez szkolenia, poprzez publikacje. Wszystko bezpłatnie, ponieważ tym dzielić się należy jak najszerzej, jeżeli rzeczywiście staramy się wiedzieć też jak najwięcej.

I teraz kluczowe uwagi na przykładzie zamojskiego systemu. 24 lata temu zadałam sobie pytanie o to, jak budować system wsparcia, jakie są potrzeby, jaka jest ilość i rodzaj tych potrzeb, czy można je określić i zmierzyć, w jaki sposób je zaspokoić. Lokalnie udało nam się to zrobić poprzez ankiety. Wymyśliliśmy je sami. W gminnych ośrodkach zdrowia zebraliśmy informacje, jakie dzieci, czego nie mają, jakie one są, czego potrzebują. W miarę prosty sposób. Wtedy trzeba było wymyślić, jak im pomóc. Wydaje mi się, że to też jest bardzo ważna sprawa dla państwa. Zresztą w konwencji jest art. 33, który mówi, że państwo winno zbierać dane dotyczące niepełnosprawności po to, żeby ich używać i zarządzać tą niepełnosprawnością. Tak czy siak, o czym by nie mówić, słowa profesora Dąbrowskiego, że nikt nie jest na tyle chory, żeby nie mieć potrzeb zdrowego człowieka, podpowiadają nam, że dzieci niepełnosprawne mają absolutnie takie same potrzeby i ich rodziny też mają zupełnie takie same potrzeby jak my wszyscy, tutaj siedzący, a nie tylko rehabilitację w gabinetach, a nie tylko turnusy czy inne rzeczy.

No, i teraz wskazówki. Skąd czerpaliśmy wskazówki? Do tego namawiam, żeby czerpać te wskazówki. Czerpaliśmy z doświadczeń krajów europejskich, ale też, panie rzeczniku, z Konwencji o prawach dziecka, przyjętej przez ONZ, bo tam jest właściwie wszystko napisane w jednym zdaniu. Następnie kluczowy dokument to Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). W 2007 r. wyszła wersja dla dzieci i młodzieży. Konwencja była przez nas studiowana od 2006 r., mimo

że jeszcze nie była w Polsce ratyfikowana. I jest Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006-2015. To jest bardzo fajny dokument, wydany w Polsce przez naszego pana pełnomocnika, tutaj siedzącego. Naprawdę jest w nim wszystko mądrze zebrane i wszystko można z tego wyczytać. No, i Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020. Jak się to ma przed oczami, to się ma cel i wizję, do czego trzeba zmierzać.

Teraz muszę państwu powiedzieć, dlaczego ciągle patrzymy na ICF i dlaczego państwa namawiam do tego, żeby państwo zawsze na ICF patrzyli. To jest podstawowy schemat pojęciowy myślenia o niepełnosprawności. Holistyczne podejście uwzględniające absolutnie wszystkie aspekty funkcjonowania człowieka. Patrząc na to, można zrobić gotowy plan interwencji. Widzimy, że ten schemat kondycji zdrowotnej każdego człowieka, również niepełnosprawnego, opisuje funkcje i struktury ciała. To jest aspekt medyczny – poziom organizmu, jego uszkodzenia i upośledzenia, aktywność. To jest poziom jednostki – co robi dana osoba, jak funkcjonuje, jaką ma aktywność poznawczą w zakresie komunikacji, samoobsługi, poruszania się czy też wyższą aktywność społeczną i obywatelską, później zaś uczestnictwo w życiu społecznym. To jest cel naszych działań – zwiększenie tego uczestnictwa, aby ludzie niepełnosprawni mogli tak samo, na równi z innymi, uczestniczyć w życiu społecznym.

I teraz patrzymy w ten sposób, że to uczestnictwo zależy nie tylko od uszkodzonych funkcji i aktywności. Na dole tego schematu mamy czynniki środowiskowe. To od środowiska zależy może nawet bardziej niż od usprawniania – co mówię, chociaż jestem lekarzem – bo niektóre dysfunkcje są tak ciężkie, że pomoc medyczna niewiele daje. Od środowiska, od jego modyfikacji zależy, czy ten człowiek będzie mniej niepełnosprawny czy więcej, bo niepełnosprawność nie jest czymś stałym. Ona może się zwiększać lub zmniejszać.

Teraz zobaczcie, że w czynnikach środowiskowych ta klasyfikacja opisuje dostępność środowiska fizycznego i to, dlaczego spotkaliśmy się tutaj, w Urzędzie Wojewódzkim, a nie w innym znanym budynku w Zamościu. Dlaczego? Bo jest dostępny. A wymagamy dostępności dzisiaj, bo uczestnicy naszego spotkania wymagają tej dostępności.

Proszę państwa, dostępność do technologii. Widzieliście w ośrodku niemówiące dzieci. W niektórych placówkach, nieznających komunikacji i niemających technologii, te dzieci się nie komunikują. To samo jest, proszę państwa, w szpitalach, gdzie leżą ludzie z udarem. Personel medyczny nie ma pojęcia o komunikacji alternatywnej. A są proste, malutkie karteczki ze znaczkami, dzięki którym można zacząć się porozumiewać, ale to nie jest propagowane.

Kolejna rzecz to wsparcie, czyli zasoby ludzkie i postawy wszystkich wokół, a więc najpierw najbliższej rodziny, później nas wszystkich. To też decyduje o tym, jak ta osoba – czy niepełnosprawna, czy mniej niepełnosprawna – będzie się czuła. Tutaj wchodzą w grę postawy członków najbliższej rodziny, czyli rodzina, o czym będę dalej mówiła. Tu pojawia się najważniejsza sprawa – podnoszenie świadomości społecznej. Jeżeli nie będzie właściwych postaw i zrozumienia, szerokiego podejścia do niepełnosprawności, to nic nie będzie.

No, i usługi, systemy i polityka, w tym tworzenie prawa. To również opisuje ICF. Przyjazne, mądre prawo daje szansę zmniejszania niepełnosprawności. Proszę państwa, to jest taka lista kontrolna. Ona, oczywiście, w 1454 kodach u dorosłych i w 1600 u dzieci – nie mówię o tym szeroko, bo są też krótsze zestawy tych tzw. kodów – opisuje całość, żeby niczego nie zapomnieć. Na tej podstawie robimy diagnozę i wtedy wiemy, czy czegoś nie zapomnieliśmy. To jest diagnoza każdej jednostki, ale także diagnoza całej populacji. ICF jest po to, żeby zbierać informacje zakodowane dla systemów informatycznych, żeby państwo wiedziało, ilu jest takich, co są na wózkach, ilu jest takich, co potrzebują technologii komunikacyjnej, ile potrzeba miejsc w przedszkolach dla dzieci niepełnosprawnych i ile czegoś innego. To jest narzędzie ogromnie ważne, które może nam tę informację dać.

Tutaj jeszcze taki przykład, proszę państwa, żeby zobaczyć, jak całościowo trzeba patrzeć na funkcjonowanie człowieka. To funkcjonowanie całościowe w przypadku dzieci składa się z tego, że dziecko ma jakieś funkcjonowanie w samoobsłudze, jakiś poziom

w komunikacji, w percepcji, w aktywności społecznej, w mobilności, w słyszeniu i widzeniu. Wektor tych wszystkich wspólnych poziomów daje ów całkowity poziom funkcjonowania. Jeśli czegoś się tutaj zaniedba, to nie osiągnie się optymalnego efektu. A można nie widzieć pewnych obszarów np. w przypadku dziecka z porażeniem mózgowym. Niestety, medycyna nie widzi samoobsługi, medycyna nie widzi percepcji i aktywności społecznej. Ona widzi tylko ruch. Wtedy te dzieci z porażeniem są tylko usprawniane ruchowo i nie mogą się rozwijać całościowo. Dlatego lekarzy i terapeutów trzeba uczyć. ICF jest po to, żeby zrozumieli spojrzenie całościowe.

Podsumowując, ICF, który muszę państwu przedstawić, to jest w ogóle klucz i język do rozmowy na tematy związane z niepełnosprawnością. Poziom organizmu każdego człowieka jest zupełnie indywidualny i specyficzny. Poziom funkcjonowania osobistego również jest indywidualny i specyficzny. Możemy to określić przy pomocy tej klasyfikacji. Jednak uczestnictwo również jest indywidualne i specyficzne. A każdy żyje w innym środowisku. Zatem zdiagnozowany jest właściwie u każdego człowieka inny indywidualny potencjał i inne są jego potrzeby. Dlatego zalecone wsparcie musi być zindywidualizowane. Niestety, tak musi być. Wtedy szyjemy na miarę. A ICF jest tym narzędziem, które pozwoli nam uszyć na miarę wsparcie dla każdego. Są standardy oraz wybór niektórych części z ICF – kodów – po to, żeby dostosować je do różnych niepełnosprawności i ocenić. Oczywiście, to wszystko, ta diagnoza i program wsparcia, musi być we współpracy z osobą niepełnosprawną. Normalne partnerstwo. To jest ich życie i to są ich decyzje. Oni muszą współpracować.

Podsumowując, można ukierunkować odpowiednie działania oraz monitorować i mierzyć ich wpływ na poziom uczestnictwa, jak to robimy w Zamościu. Widzieli państwo wszechstronne, zintegrowane wsparcie, dostępne od możliwie najwcześniejszego etapu, w tym geograficznie, choć w przypadku dzieci dowożonych z Hrubieszowa powiedziałabym, że to jest moja bolączka, ale nie udało nam się w Hrubieszowie, bo samorząd nie chciał. Samorząd był przeciwny i nie chciał na te dzieci się otworzyć, więc idziemy na gorsze rozwiązanie. Wybór gorszy, że dowozimy je 70 km, proszę państwa, bo samorząd tam tego nie chciał. To wsparcie dalej jest oparte na multidyscyplinarnej ocenie indywidualnych potrzeb i potencjału, ale później także na ocenie efektów. Używamy standaryzowanych skal, spójnych z ICF. Jeżeli się nie będzie mierzyło efektów działania, to nikt nie będzie wiedział, czy pieniądze są wydawane uczciwie czy nieuczciwie. Trzeba to mierzyć i trzeba wymagać, żeby płatnik, który daje, mógł dostać dowód, że w jakiś standaryzowany sposób zostało to zmierzone.

Kolejna rzecz to mit, że rehabilitacja ma te dzieci postawić na nogi. To mit. Rozwinąć je i przygotować do życia ma system edukacji tych dzieci. On jest absolutnie wiodący. Na tym systemie trzeba bazować i łączyć go z opieką zdrowotną czy rehabilitacją i wsparciem społecznym. A przede wszystkim przedszkole i szkoła to są miejsca, gdzie każdy człowiek się rozwija i nie ma powodu, żeby dzieci niepełnosprawne rozwijały się w szpitalach i przychodniach, bo nigdy nic z tego dobrego nie będzie. Ponadto nic się nie będzie działo, jeżeli nie będzie środowiska dostępnego i ułatwiającego. Dlatego, nasz kochany panie prezydencie Kossowski, my tak walczymy, żeby Zamość był dostosowany i żeby wszyscy, którzy kończą zajęcia w ośrodku, wychodzą z niego na zewnątrz, funkcjonowali normalnie w środowisku wokół. Nie tylko w ośrodku, ale na zewnątrz. Chcemy, żeby to wszystko się działo w grupie rówieśniczej a nie w indywidualnych gabinetach, proszę państwa, bo dziecko uczy się życia społecznego, uczy się socjalizacji tylko w grupie. A cele i program, oczywiście, mogą być zindywidualizowane, ale ma być grupa.

Kolejna rzecz. Rodzice muszą mieć poczucie bezpieczeństwa i perspektywę kolejnych etapów, że jest przedszkole, później jest szkoła, później coś innego, później jest środowiskowy dom samopomocy, później są mieszkania, później inne rzeczy. No, i cel. Celem jest zwiększenie uczestnictwa, a także największa możliwa autonomia w życiu osobistym i społecznym. To jest cel.

Jakie są trudności? Rozmawiałam z panem przewodniczącym, który mi powiedział, żeby chwilę też o trudnościach powiedzieć. Niestety, ten system, który państwo zobaczyli – biję się w piersi – to nie jest takie włączenie, o jakim bym marzyła, dlatego że ani w szkołach, ani wszędzie nie ma jeszcze sprzyjających warunków do tego, żeby te dzieci,

tak ciężko niepełnosprawne, były we włączeniu. Nigdy tak nie będzie, żeby wszystkie dzieci były we włączeniu, ale część z naszych dzieci mogłaby być, gdyby np. były dostosowane szkoły. Niestety, 90% szkół jest niedostosowanych. Po drugie, żeby byli mądrzy dyrektorzy. Nie będę mówiła, jaki procent, to nie ważyłam, nie mierzyłam. Po trzecie, żeby byli mądrzy, wykształceni nauczyciele i żeby były inne rzeczy.

Kolejna rzecz to resortowość przepisów, absolutnie nieprzystająca do ICF i konwencji. Brak jest koordynacji, spójności, uniwersalnego języka. ICF byłby tym językiem. Są problemy. To, o czym pan minister Sławecki mówił. Jest kontrola urzędów kontroli skarbowej, bo właściwie nie ma języka uniwersalnego. Rozporządzenia edukacyjne używają języka archaicznego, od którego się odchodzi. Stygmatyzują człowieka i dzielą dzieci na niewidome, niedosłyszące. ICF nie dzieli – pokazuje dysfunkcje i potencjał, nie dzieli na kawałki. Nie wiadomo, jaki jest mój syn, bo niedowidzi i jest niesprawny ruchowo. A na egzaminie kazali mu wybrać wiodącą niepełnosprawność do testu. Wybrał, że niedowidzi. Dali mu wtedy większe papiery z drukowanymi, większymi literami, chociaż ma bardzo niesprawne ręce. Jednak kartę egzaminacyjną już mu dali taką malutką, że nie trafił rękami, żeby zaznaczyć krzyżyk. To wszystko jest po prostu nie do końca jeszcze przemyślane. Daję takie przykłady. Trzy w jednym robić jest bardzo trudno, bo odmienne są zasady finansowania, rozliczania i sprawozdawania. Mam bardzo wiele uwag do Narodowego Funduszu Zdrowia, ale dzisiaj nie ma nikogo z NFZ, to nie będę państwu tym głowy zawracać. Nie znają się tam po prostu na specyfice dzieci w ogóle.

Jakie ma trudności organizacja pożytku publicznego? Otóż to jest niebezpieczne, że w NFZ ona musi konkurować z krwiożerczymi biznesmenami. Jedna organizacja działa bez zysku a druga drapieżnie działa z zyskiem. My z nimi przegrywamy, choć oni wcale lepszej jakości nie dają, bo oni chcą mieć zysk a my dokładamy jeszcze i nie wypracowujemy żadnego zysku. No, niestety, jeszcze jedyne środki, które są stałe, to są środki edukacyjne. To dobrze, bo właśnie tego się trzeba trzymać. Wszystkie inne są fakultatywne – i NFZ, i PFRON, i inne. No, i w ustawie o systemie oświaty, jeśli chodzi o niepubliczne placówki, jest ustawowy zakaz przeznaczania dotacji oświatowej na cele inwestycyjne. W przypadku publicznych placówek pan prezydent da na dach czy na samochód ,czy na coś. A tu skąd wziąć, jeżeli jest ten zakaz i nie wolno dawać na wydatki inwestycyjne, tylko na działalność bieżącą? Uważam, że to jest niemądre, ale tak jest już od bardzo wielu lat.

Zdaję sobie sprawę z tego, że to zintegrowane, ponadresortowe, systemowe podejście oraz konieczność skoordynowanego zarządzania sprawami niepełnosprawności to jest ogromne wyzwanie. Jednak jeszcze raz powtarzam. Uczmy się ICF, bo to jest język klucz, żeby to rozwiązać i zrozumieć.

Wracając do czynników środowiskowych, które stowarzyszenie uważa za bardzo ważne, chodzi o podnoszenie świadomości społecznej. Cały czas, krok za krokiem, promujemy rozumienie niepełnosprawności jako kwestię praw człowieka. To, że państwo są u nas, to dla nas kolejna okazja promowania tego myślenia. Przez projekt szwajcarski, który w tej chwili prowadzimy z „Ostoją" z Dolnego Śląska i z „Sonem" oraz z Lubelskim Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych, zwiększamy aktywność obywatelską osób niepełnosprawnych poprzez warsztaty i różne inne rzeczy, a także próbujemy prowadzić dialog obywatelski z organami samorządu terytorialnego. Państwo dostali dodatki do materiałów. Jak dacie radę, zwróćcie na to uwagę. To są trzy karteczki. Bardzo pesymistyczne wnioski. Tragiczne wnioski, jeśli chodzi o gminy Lubelszczyzny i Dolnego Śląska. Samorządy, które nie rozumieją, nie chcą. Mówią, że konwencja się u nas nie przyjmie, że tego nie znają. Nie rozumieją praw człowieka. Traktują osoby niepełnosprawne tylko jak klientów pomocy społecznej. A są dwa samorządy, które nas nie wpuściły na obrady rady gminy. Powiedzieli, że nie. Rodziców z tego terenu znamy. Nie wpuścili. Mogę powiedzieć o naszym samorządzie – Skierbieszów. Powiesz o swojej nazwie z Wrocławia, Małgosiu? Powiedz.

Prezes Dolnośląskiego Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom i Młodzieży z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Ostoja" we Wrocławiu Małgorzata Gorący:

Później.

Przewodnicząca stowarzyszenia „Krok za krokiem" Maria Król:

Ona się boi. Ja się nie boję. Skierbieszów nas nie wpuścił. Tak to właśnie tam traktuje się niepełnosprawnych, że nawet na sesji rady gminy nie można o tym powiedzieć. I teraz, panie ministrze, co się stanie, jak takie samorządy będą o tym decydowały? Jeszcze jak mają w ogóle zerową świadomość społeczną. Naprawdę zerową świadomość społeczną. No, to mnie boli, bo tego się boję. Są światłe samorządy. Byłam w Gdyni ostatnio. Wróciłam wesoła, radosna, bo w normalności żyłam cztery dni. Porozmawiałam sobie z prezydentem, którego nie wszyscy lubią, ale ja uwielbiam. Proszę państwa, można więc żyć normalnie. Możemy się też wszyscy przeprowadzić do Gdyni, jakby co, na wypadek gdyby...

Dalej. Działania, jakie podejmuje Stowarzyszenie, żeby podnosić świadomość, bo nie tylko placówki są ważne. Placówki nie mogą być jakąś enklawą, zamkniętym rezerwatem. Szkolimy liderów i zarządy organizacji pozarządowych, żeby rozumieli tę niepełnosprawność i osoby niepełnosprawne, środki masowego przekazu, administrację publiczną, lekarzy i terapeutów, nauczycieli i dyrektorów szkół. Ogromnie odporni na wiedzę w tym zakresie. Szkolimy dzieci i młodzież od najwcześniejszych lat, z normalnych szkół i ogół społeczeństwa. Są warsztaty. Są *self*-adwokaci, tak jak to robi Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. My też to robimy. Nasi niepełnosprawni chcą uczestniczyć i uczestniczą w posiedzeniach rady miasta, w posiedzeniach komisji. Mają zrobiony telemost w ratuszu, ale chcieliby normalnie. Jeżeli chcą normalnie uczestniczyć, muszą prosić miasto, żeby przeniosło obrady. No, to nie są w pełni na równych prawach. Dajemy scenariusze dla nauczycieli szkół masowych, jak mówić o niepełnosprawności. Współdecydujemy i konsultujemy. Wszędzie się wtrącamy. Inwentaryzujemy czynniki środowiskowe i bariery. W oparciu o agendy i konwencje szkolimy i publikujemy.

Robimy happeningi i kampanie. To jest nasz ostatni happening. Na 5 maja, bo zawsze to robimy. Widzą państwo, że mieszkańcy Zamościa, łącznie z obecnym tu panem prezydentem, stanęli z nami. Z niepełnosprawnymi uczniami szkół ułożyliśmy na Rynku Wielkim napis „Różni", a potem zmieniliśmy go na „Równi". Czy się podoba? To zabawa, ale przez takie zabawy, bez martyrologii, chyba najwięcej uczymy się o niepełnosprawności.

No, i dalej. Jak włączamy przedstawicieli „Krok za krokiem" w procesy decyzyjne? Uczestniczymy w posiedzeniach samorządu, bierzemy udział w tworzeniu strategii rozwoju lokalnego. Męczymy już wszystkich, mówiąc o tych sprawach. Jesteśmy w ciałach eksperckich. Przez kilka lat byłam w Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia jako charytatywny ekspert i liczyłam na to, że naprawdę zostanie wdrożony ICF. Prowadzimy działalność rzeczniczą. W różnych organizacjach parasolowych się udzielamy. Jesteśmy członkiem założycielem jednej ogólnopolskiej organizacji – Ogólnopolskiej Federacji na rzecz Osób z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Sieć MPD". Obecna tu jest jej szefowa pani Aleksandra Wnuk. Dziękuję za przybycie.

Teraz, kiedy będę mówiła o następnym czynniku środowiskowym, którym się zajmujemy, czyli o dostępności, jeszcze raz przywołam definicję z Konwencji, która zresztą wywodzi się z ICF. Niepełnosprawność nie zależy tylko od dysfunkcji. Ona zależy również od barier, w tym wynikających z postaw ludzkich, które utrudniają osobom niepełnosprawnym pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa na zasadzie równości z innymi osobami. Na nas wszystkich spoczywa ta społeczna odpowiedzialność za modyfikację tego środowiska, bo dostępność jest warunkiem wstępnym uczestnictwa w życiu społecznym i gospodarczym. My to robimy w ten sposób w „Krok za krokiem", że cały czas promujemy dostępność i uniwersalne projektowanie, cały czas promujemy nowe technologie. Robimy warsztaty dla architektów i studentów architektury. A także cały czas interweniujemy i przeciwdziałamy dyskryminacji. Dlatego tak walczymy o dostosowanie ratusza i stąd też walczymy o to, żeby w ratuszu nie odbywały się żadne publiczne zebrania, które od razu na miejscu wykluczają osoby niepełnosprawne z życia publicznego. Na wstępie.

No, i teraz najważniejsza rzecz – postawy. Mamy protest rodziców. To nie są rodzice, którzy reprezentują wszystkich rodziców. To jest grupa, która reprezentuje pewien swój interes. Przedstawię państwu kilka bardzo ważnych slajdów, które zupełnie na odwrót mówią o potrzebach rodziców. Po pierwsze, niewątpliwie świat nowoczesny w pierwszej

kolejności patrzy na rodzinę, później na dziecko niepełnosprawne, bo jeżeli się rodziny nie wzmocni, to dziecko nie będzie miało oparcia po prostu. Wybitny pediatra Peter Rosenbaum z Kanady mówi, że rodzina jest podstawowym środowiskiem oddziaływającym na dziecko i właśnie w czynnikach środowiskowych w ICF jest na pierwszym planie. Dobro rodziców przekłada się na dobro dziecka. Jeżeli rodzina jest nisko wzmacniana, to dziecko też nie otrzyma wsparcia. Dawno temu, w 1983 r., profesor Małgorzata Kościelska bardzo mądrze powiedziała, że problemy rodziców trzeba traktować jako nie mniej ważne niż zaburzenia rozwoju dziecka oraz że należy dążyć do optymalizacji funkcjonowania całego układu rodzinnego.

I teraz proszę popatrzeć na badania naukowe pani doktor Ewy Pisuli z Uniwersytetu Warszawskiego. Aktywność zawodowa matek sprzyja ich adaptacji do opieki nad dziećmi z problemami rozwojowymi. Ważna jest wiedza, aby system opieki i usług dla dzieci z zaburzeniami rozwoju był tak zorganizowany, żeby matki mogły pracować zawodowo, najlepiej w zmniejszonym wymiarze godzin. Nie dawać te świadczenia pielęgnacyjne, o których mówimy, tylko umożliwić pracę, a dzieci włączyć do systemu edukacji dziennych placówek. Nie zgadzam się dlatego z tą grupą, która zupełnie inaczej, odmiennie i trochę terrorystycznie próbuje narzucić państwu myślenie, a przecież nie wszyscy tak myślą.

Teraz proszę popatrzeć na schemat, który zrobiłam. Od czego zależy jakość życia rodziny? Od rodzaju tej formy, którą damy rodzinie. Czy ona będzie ambulatoryjna? To będzie tragedia dla rodziny, bo matka będzie się poświęcać turystyce rehabilitacyjnej, z dzieckiem przerzuconym przez ramię, od placówki do placówki, od specjalisty do specjalisty. Czy dostanie dzienny pobyt w jednym miejscu? Najlepiej zintegrowany w jednym, przemyślanym modelu. Czy będą alternatywy i perspektywy kolejnych etapów, czyli bezpieczeństwo przyszłości? Bezpieczna wizja przyszłości dla dziecka. Proszę zobaczyć, że można wydawać pieniądze i tworzyć system, który wcale nie da jakości, tylko jeszcze bardziej umęczy rodzinę przez to bieganie od specjalisty do specjalisty. Wcale nie jestem pewna efektu i nie jestem pewna, czy nie jest tam więcej pieniędzy, jeżeli tak pieniądze są rozrzucone. A można stworzyć w jednym miejscu, w jednym czasie przemyślany system, skoordynowany, zintegrowany. Można panować nad tymi pieniędzmi i dawać wizję bezpieczną, pewną. Jakość życia się wtedy podniesie.

Jeszcze raz powtarzam, że umacnianie rodziny, że stwarzanie rodzicom szans na osobisty rozwój jest ważne także z punktu widzenia jakości ich opieki nad dzieckiem. Jako przykład podam ze swoich doświadczeń, że moja rodzina chciała, żebym nie pracowała, tylko zajmowała się dzieckiem jako szlachetna matka, która się poświęci. Dopiero doktor Kułakowska mi powiedziała, że szczęśliwa matka to szczęśliwe dziecko. „Jeżeli pani chce być lekarzem i rozwijać się, to pani dziecko też będzie szczęśliwe". Tak to by się skończyło, że bym była nieszczęśliwa i była niewolnikiem, ze swoim dzieckiem w domu. A syn wcale nie miałby lepszej opieki i nie był bardziej szczęśliwy. Uważam, że placówka, którą państwo widzieli, dała więcej mojemu bardzo niepełnosprawnemu synowi niż ja, gdybym z nim była nieszczęśliwa przez 24 godziny na dobę. Pamiętajcie również o dobru dziecka. Te dzieci muszą iść do społeczeństwa. Ci rodzice kiedyś umrą. I cóż ze świadczenia pielęgnacyjnego, jak te dzieci nie będą przygotowane do życia społecznego, nie będą się umiały z nikim kontaktować? Mówię inaczej niż tamci rodzice, ale popierają mnie moje koleżanki. My mamy przemyślane już od dawna te zadania.

Proszę państwa, jakie są pożądane rozwiązania? Liczę, że państwo będzie nad nimi myślało, bo sami tego nie rozwiążemy – ani ja, ani nasze stowarzyszenie, ani inne stowarzyszenia nie. Opieka psychologiczna już w klinice na oddziale położniczym. Proszę państwa, to jest bardzo ważne. Jak się rodzi dziecko z niepełnosprawnością lub z zagrożeniem rozwoju, ci rodzice są naprawdę poniewierani, a nie wzmacniani w najtragiczniejszym momencie życia, kiedy wali im się cały świat, gdy dostają na całe życie wyrok. Druga rzecz. Standardy informowania rodziców o problemie zdrowotnym to szkolenia lekarzy, lekarzy, lekarzy, ponieważ mówi się o diagnozie na korytarzu szpitalnym: „No, urodziła pani mongoła, downa" itd., prawda? A są standardy opracowane przez psychologów – w gabinecie, kultura, dwojga rodziców się informuje itd.

Wracamy do standardów. Diagnoza i terapia muszą być wystandaryzowane. Muszą być rekomendacje Ministerstwa Zdrowia i towarzystw naukowych, bo znowu będzie mar-

notrawienie pieniędzy. Nie będę mówiła o metodach i podawała nazw różnych terapii, na które idą ogromne pieniądze z różnych źródeł, z tym z PFRON, a które naprawdę nie mają żadnej efektywności w badaniach naukowych na świecie ani nie mają skuteczności. Dla małych dzieci do półtora roku tak naprawdę powinno się jeździć z zespołem terapeutycznym do domu, żeby nie ściągać biednego dziecka i jego rodziny do placówek. No, i zawsze współtworzyć z rodzicami program wsparcia. Dalej, usługi asystenta rodziny, ale rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, usługi specjalistyczne w domu, usługi wspierające przy czynnościach pielęgnacyjnych i przy przemieszczaniu się. To również szczególna opieka dla rodzin, w których jest więcej niż jedna osoba niepełnosprawna i nie chodzi tylko o dwoje czy troje dzieci niepełnosprawnych, ale wtedy, kiedy starzy rodzice opiekują się starzejącym dzieckiem. To jest postulat Krystyny Mrugalskiej, która ma prawo już o tym powiedzieć, że tak powinno być. Chodzi też o usługi asystenta osoby niepełnosprawnej, ponieważ nadal nie ma regulacji w tym zakresie.

Co robi stowarzyszenie „Krok za krokiem" w tym aspekcie? Daje miejsca wsparcia kryzysowego i wytchnienia dla rodziny w dwóch placówkach – w Zamościu i w Białobrzegach, ale to jest robione wszystko metodą projektową. Nie ma na to stałych źródeł finansowania. Kolejne rozwiązania, o które bym chciała poprosić rząd i parlament, to programy zwalczania ubóstwa w rodzinach z dziećmi niepełnosprawnymi, ponieważ w 2012 r. Główny Urząd Statystyczny, analizując statystycznie ubóstwo, podał dwukrotnie wyższy poziom ubóstwa skrajnego w rodzinach wychowujących dziecko niepełnosprawne w porównaniu z innymi. To już się rzuca w oczy, żeby temat specjalistyczny – że tak powiem – włączyć. No, i programy wspierania zatrudnienia rodziców i ich powrotu na rynek pracy. To jest ważniejsze niż pieniądze.

Proszę państwa, i to, o czym mówili pan przewodniczący i pan minister – zmiany w systemie kształcenia. Zawsze się tego domagam. Dlaczego nie ma ministra nauki i szkolnictwa wyższego na naszych różnych zebraniach? Pracowaliśmy rok w MEN jako eksperci u pani minister Hall, prawda? I zawsze prosiliśmy, żeby był minister nauki i szkolnictwa wyższego, bo to jest *clou* wszystkiego. Nauczyciele są kompletnie nieprzygotowani. Dlatego boją się tych dzieci i dlatego ich nie chcą. Dyrektorzy słyszą to i też ich nie chcą. Są logopedzi, którzy nie są kształceni w komunikacji alternatywnej i np. przez 10 lat masują języczek dziecku aż będzie mówić. Ono nie będzie mówić, jeżeli nie ma struktur w mózgu. A chce się komunikować, więc trzeba mu dać technologię, ale to trzeba wiedzieć. Trzeba kształcić psychologów rehabilitacji. Dwie uczelnie na razie to robią. Nie psycholog kliniczny, ale psycholog rehabilitacji, który pomaga adaptować się do warunków niepełnosprawności. Należy kształcić lekarzy, fizjoterapeutów i terapeutów pod kątem wszechstronnej rehabilitacji, tak jak konwencja o niej mówi i ICF. Chodzi też o ergoterapeutów, czyli terapeutów, których w ogóle nie mamy, mówiących o tym, jak aranżować środowisko dla osoby niepełnosprawnej. Technologia komunikacyjna, wózki, siedziska, łyżki – to wszystko trzeba umieć robić. No, i wszystkich kształcić o dostępności. Nie tylko architektów – wszystkich absolutnie o dostępności środowiska, poprzez promowanie koncepcji ICF.

Prawo samodzielnego wyboru i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim niepełnosprawny chce mieszkać. Pożądane rozwiązania to dom rodzinny ze wsparciem asystenta... No, już muszę kończyć. W takim razie asystent osobisty i usługi w środowisku lokalnym. „Krok za krokiem" robi mieszkania treningowe i przygotowuje asystenta osoby niepełnosprawnej.

Tutaj chcę jeszcze powiedzieć o braku zróżnicowania wysokości świadczeń, zarówno dla osoby, jak i dla instytucji, co jest niesprawiedliwe dla osób wymagających wysokiego poziomu wsparcia. Chciałabym powiedzieć, że należy zacząć częściej używać tego terminu. Są osoby wymagające wysokiego poziomu wsparcia.

Kończąc, powiem, że jeszcze dwa slajdy mi zostały. Pan przewodniczący pozwoli? Dwa ostatnie slajdy. Najważniejsza rzecz. Wiem, że najtrudniejsza. Dopóki nie będzie orzecznictwa opartego na standardach, na ICF jako ramach koncepcyjnych i ramach standaryzacji, dopóty nie będzie sprawiedliwej i racjonalnej polityki społecznej. Powiem tak boleśnie, bo są teraz takie sytuacje, że za dużo dostają ci, co nie powinni dostawać, a za mało

ci, co powinni. Dlatego trzeba dążyć do tego, aby wprowadzić i opracować na podstawie ICF algorytmy zróżnicowanego przyznawania świadczeń, w tym pieniężnych.

Zamojski model podsumowując – od skierowania dziecka przez wczesną interwencję, grupę matki z dzieckiem, przedszkole, w którym jest wszystko, później przez zintegrowaną edukację szkolną, codzienny transport, asystenta, terapię dzienną, po aktywizację społeczną dorosłych, wspomagane zatrudnienie, mieszkania treningowe i opiekę wytchnieniową, dostosowany sport i rekreację, w parku w Bondyrzu i w innych miejscach, w tej chwili na żaglach w Giżycku. Ważne jest podnoszenie świadomości społecznej oraz edukacja obywatelska i transfer wiedzy. Celem jest aktywne życie w społeczeństwie bez barier.

Proszę państwa, ale nie zgodzę się tutaj z panem ministrem, bo pan minister często mówi: „Ja się zawsze z panią prezes zgadzam, ale czasami się nie zgadzam". To ja się też zawsze z panem ministrem zgadzam, ale czasami się nie zgadzam. Uważam, że system, proszę państwa, jeżeli nie ma jakiegoś elementu, to nie jest systemem, bo definicją systemu jest to, że zawiera wszystko i funkcjonuje jak tryby zegarka. To jest system. Kolejne etapy, wspólnie funkcjonujące. Jak się coś z tego trybu wyciągnie, to się mechanizm rozsypuje. To tak jak z ciążą. Albo się w niej jest, albo się w niej nie jest. Nie ma tak na 30%.

Teraz proszę zobaczyć. To na pewno nie wszystko, ale mówiąc „osoba z niepełnosprawnością i jej rodzina", mamy na myśli godność, wolność wyboru, niezależność i samodzielność. Przed państwem prawo, które pomaga funkcjonować, w tym orzecznictwo, pomoc i wsparcie społeczne, wybór edukacji takiej czy takiej, dostępny rynek pracy, świadomość społeczna nas wszystkich, w tym kompetencje kadr, dostępne środowisko, w tym promocja projektowania uniwersalnego, usługi medyczne, w tym oferta w zakresie rehabilitacji. Tu wszyscy partnerzy, którzy nam przyszli do głowy, by ich wypisać. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Po tym wystąpieniu to chyba wszyscy w pełni wiemy, dlaczego jesteśmy właśnie w Zamościu. Tu rzeczywiście dzieją się bardzo ważne rzeczy. Przecierają państwo szlak. Często też, jak to pionierzy, macie różne kłopoty, bo to wy pierwsi na te kłopoty natrafiacie, ale też skala osiągnięć – jak myślę – jednoznacznie świadczy o tym, jak dużo się udało, jak wiele można zrobić, jeżeli jest tyle zaangażowania, tyle wytrwałości i tak wysokie umiejętności. Jednak też, jak pani prezes powiedziała, trochę się zgadzamy, trochę nie, więc myślę, że to warto zwłaszcza panu prezydentowi powiedzieć, że takie rzeczy nie udają się na pustyni. Takiego ogrodu na pustyni by się nie dało tyloma kwiatami ozdobić. To znaczy, że tu jest rzeczywiście dobre miejsce dla takich działań, a że są sprawy, które nadal wymagają zmiany, to też jest chyba pewien naturalny proces. To dobrze, żeby o tych potrzebach mówić głośno i otwarcie, ale właśnie umieć prowadzić rozmowę, by to nie był monolog, by to nie było jedynie słuchanie siebie samego, tylko wzajemna wymiana argumentów i szukanie tych dróg dojścia do najlepszych rozwiązań.

Szanowni państwo, po tych wystąpieniach czas na dyskusję. Kto z państwa chciałby zabrać głos w dyskusji? Bardzo proszę, pan senator Filip Libicki, przewodniczący Parlamentarnego Zespołu do spraw Osób Niepełnosprawnych.

Przewodniczący Parlamentarnego Zespołu ds. Osób Niepełnosprawnych senator Jan Filip Libicki:

Bardzo dziękuję. Panie przewodniczący, szanowni państwo, po pierwsze, chciałem bardzo serdecznie podziękować za to wspaniałe dla mnie zaproszenie. Cieszę się, że mogę być w Zamościu, chociaż z niektórymi osobami, które prowadzą prężne placówki na rzecz osób niepełnosprawnych w województwie lubelskim, a konkretnie w Tomaszowie Lubelskim, to już się znamy i myślę, że nie pierwszy raz odbywa się to nasze spotkanie.

Chcę powiedzieć tak. Zwykle jest w ten sposób, że jeżeli jest wyjazdowe spotkanie Komisji, to nie jest tak, że Komisja przyjeżdża, żeby komuś coś zakomunikować i opowiedzieć, tylko to jest tak, że państwo uczą czegoś Komisję i parlamentarzystów, którzy na takie wyjazdowe posiedzenie przyjeżdżają. Czego konkretnie chciałbym się nauczyć? Odpowiedź nie musi paść tutaj, na spotkaniu plenarnym. Ona może paść albo w kulu-

arach, albo w osobistym kontakcie. To bez różnicy. Myślę, że rozmawialiśmy tu o systemie wsparcia bardzo szeroko. Wiele aspektów zostało poruszonych.

Chciałbym się skoncentrować na dwóch konkretnych elementach. Pierwszy element to są usługi asystenckie dla osób niepełnosprawnych. Dla mnie pytanie jest następujące. Kto ma to finansować? Pytam, ponieważ jeden podmiot tego nie udźwignie. Ani nie udźwignie tego budżet państwa, ani samodzielnie nie udźwignie tego samorząd, ani nie udźwignie tego samodzielnie fundusz. Jeśli mielibyśmy do takich prac przystępować i próbować je przynajmniej pilotażowo gdzieś wprowadzać, to musimy sobie na to pytanie odpowiedzieć. To jest pierwsza rzecz. Druga rzecz. Jaki powinien być ich zakres? I rzecz trzecia. Bierzmy byka za rogi. Co zrobić, żeby w takim potencjalnym systemie, nawet pilotażowym, wyeliminować patologię? Pani prezes o tym dokładnie mówiła, że dostają ci, którzy nie powinni, a nie dostają ci, którzy powinni. Nie zawsze, ale często tak się zdarza. Jeśli mielibyśmy pracować nad takim projektem, nad takim pilotażem, to na te trzy pytania powinniśmy uzyskać odpowiedź i ja bym chciał taką odpowiedź uzyskać.

Sprawa druga jest następująca. Pani prezes też to mówiła, tylko nie wiem, czy w takim kontekście. To jest dostęp do nowych technologii różnego rodzaju. Przede wszystkim myślę o Internecie i nie myślę o tym nawet, że osoby niepełnosprawne są – jak to się ładnie mówi – cyfrowo wykluczone. Myślę o czym innym. Myślę o tym, że dzisiaj są dostępne usługi internetowe różnego rodzaju, tylko informacji o tym nie ma. Nie chcę przez to powiedzieć, że mamy doprowadzać do sytuacji, w której osoba niepełnosprawna bądź jej rodzina będzie spędzać czas przed komputerem i wszystko załatwiać przez komputer, ale ta wiedza powinna być. Powiem o konkretnym przypadku. Nie może być tak, że na posiedzeniu senackiej Komisji Gospodarki dowiaduję się od pana prezesa Poczty Polskiej, że można kupić znaczek przez Internet i go wydrukować w domu na drukarce, tylko że nikt o tym nie wie. Poczta ma taką usługę, tylko osoby... Państwo pewnie też o tym nie wiedzieli.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Nie wiedzieliśmy. Dzięki panu senatorowi się dowiedzieliśmy.

Przewodniczący Parlamentarnego Zespołu ds. Osób Niepełnosprawnych senator Jan Filip Libicki:

Tak, że można w Poczcie Polskiej kupić przez Internet znaczek i wydrukować go sobie na kopercie. Mają taką usługę, tylko nikt o tym nie wie. W oparciu o państwa doświadczenie, bo pewnie jak tak jest z Pocztą Polską, to tak jest z różnymi innymi instytucjami, warto by było się zastanowić, jak to zrobić, żeby ta wiedza była powszechniejsza.

I wreszcie trzecia sprawa na koniec. Dziękując za to, że mogę tutaj być, taka mała niezgoda z panią prezes, bo tu się taka moda zrobiła, że w jakimś drobnym aspekcie trzeba się z panią prezes nie zgadzać. To zależy, kto ma jaki charakter i od jakiej strony patrzy, ale ja bym powiedział tak. To jest pytanie o to, czy państwa nie wpuściły tylko dwa samorządy czy aż dwa samorządy? Pytam, bo, moim zdaniem, tak naprawdę, to tylko dwa samorządy was nie wpuściły. Wolałbym w ten sposób ratować rzecz. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję. Tam się zgłasza pan prezes Stanisław Bronz, tak? Bardzo proszę, panie prezesie.

Prezes Fundacji Inwalidów i Osób Niepełnosprawnych „Miłosierdzie" w Kaliszu Stanisław Bronz:

Stanisław Bronz, prezes fundacji „Miłosierdzie". Chciałem podziękować za to, że mogę uczestniczyć w posiedzeniu w tym gronie, słyszeć o sukcesach, które bardzo miło wpływają na pozostałych, żeby się do roboty zabrali, a nie tylko opowiadali, że są patologie, że to, że tamto, że owo.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Trzeba troszkę odsunąć mikrofon, bo jest zbyt głośno.

Prezes fundacji „Miłosierdzie" Stanisław Bronz:

Tak. Miałby do pana przewodniczącego takie zapytanie, ponieważ *vacatio legis* PFRON kończy się już z dniem 31 grudnia przyszłego roku. Jak dalej ta sprawa będzie wyglądała? Poza tym jest pismo, które napisaliśmy do pana przewodniczącego i wymiana zdań o poświęceniu jednego z posiedzeń Komisji sprawom warsztatów terapii zajęciowej. Skoro nie można wyjazdowego posiedzenia zrobić – tak jak pisaliśmy – to byśmy prosili, panie przewodniczący, żeby zorganizować spotkanie w Warszawie, w gmachu Sejmu, bo jest bardzo tragiczna sytuacja. Pieniędzy nie ma. No, trzeba się wspólnie zastanowić nad tym, co by tu zrobić, żeby było dobrze. Doskonale o tym wiemy. W związku z tym proponowałbym, żeby na tym spotkaniu, które pan przewodniczący zorganizuje, powstał zespół, do którego zgłoszą się ludzie, żeby wypracować model istnienia i finansowania warsztatów terapii zajęciowej. To jest temat bardzo długi, ciężki, ale jak będzie dyskusja wzajemna, to coś poradzimy na to, żeby było lepiej niż dzisiaj jest. Dziękuję ślicznie.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję. Przypomnę tylko, że pan minister już mówił o kwestii dalszego statusu PFRON, że pozostanie on tak jak dotychczas. To było ustalenie sprzed kilku laty, jak przedłużaliśmy dla PFRON poprzedni status. W tej chwili jesteśmy na końcowym etapie – powiedziałbym, że techniczno-legislacyjnym – uzgodnień dotyczących tego, jak ta formuła ma być nadal kontynuowana. Stąd m.in. spotkanie z ministrem Szczurkiem, o którym mówił pan minister Duda, w najbliższą środę. Natomiast o warsztatach terapii zajęciowej, oczywiście, na posiedzeniu naszej Komisji możemy rozmawiać, ale myślę też, że właściwy do poprowadzenia takiej dyskusji i oceny tych dzisiejszych rozwiązań oraz kierunku przekształceń jest Parlamentarny Zespół do spraw Osób Niepełnosprawnych. Pan senator Filip Libicki powinien i może się tymi sprawami zająć, tak jak dotychczas się tym zajmował pan poseł Marek Plura, który zresztą deklaruje, że będzie dalej w tych pracach uczestniczył, ale już jako eurodeputowany, a więc też osoba, która patrzy na to z perspektywy różnych rozwiązań w różnych krajach Unii Europejskich. Zapraszam. Proszę wszystkich państwa o przedstawianie się, żeby wszyscy wiedzieli, kto zabiera głos. Bardzo proszę.

Prezes Stowarzyszenia Świętego Celestyna w Mikoszowie Krystyna Kobel-Buys:

Można? Nazywam się Krystyna Kobel-Buys. Reprezentuję Stowarzyszenie Świętego Celestyna. Tak dobrze się to łączy, bo pani doktor Maria Król jest lekarzem, ja również jestem lekarzem. To akurat taka specjalność, która też się łączy ze sprawą niepełnosprawności. Większość tej niepełnosprawności dotyczy właśnie neurologii i psychiatrii.

Proszę państwa, jeśli chodzi o kwestię kształcenia, to nie jest tylko kształcenie specjalistów – czy to będą lekarze, czy pedagodzy – ale to również problem etyki. O tej sprawie nikt nie mówi, jednak to jest podstawa naszej egzystencji. Zresztą z samej definicji człowieka również wynika, że człowiek jest osobą moralną, więc tutaj należałoby to też uwzględnić w każdym rozumowaniu o kształceniu, nie wyłączać tej sprawy, bo to jest ta sprawa duchowa. Tym bardziej, że kodeks etyczny nie może być zamknięty. Jest to też sprawa osobista. Jeżeli będziemy zamykać określony kodeks, to tak samo przepisy. Zamykamy przepisy, każdy sobie resortowo robi tak jak sobie chce i w tym momencie nie widzi się tego człowieka w całości.

Tutaj mamy właśnie jako organizacja m.in. sprawę, o której mówił już pan minister edukacji narodowej. To sprawa orzeczeń, które były wydawane przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne i kwestia kwalifikacji przez urząd kontroli skarbowej, czy mózgowe porażenie dziecięce jest prawidłowo użyte. Nie, ponieważ w rozporządzeniu ministra edukacji narodowej nie ma tego. Oczywiście, że to będzie dopuszczone. Teraz rozmawiałam z panią dyrektor Wroną.

Jednak jest druga sprawa – całościowe zaburzenia rozwojowe. Oczywiście, według pana profesora Walończyka, całościowe zaburzenia rozwojowe obejmują duże spektrum, bo to dotyczy różnych zaburzeń rozwojowych od stopnia lekkiego do stopnia bardzo znacznego. Jednak m.in. całościowe zaburzenia rozwojowe dotyczą również autyzmu, zespołu Aspergera. Za parę lat czy może lada moment będzie zmiana międzynarodowej nomenklatury właśnie tych różnych zaburzeń psychicznych. Będzie zmiana amerykań-

ska i traktowanie tego jako spektrum autyzmu, czyli nad tym trzeba też się zastanowić, jakiego słownictwa międzyresortowego używać. Po prostu nie ponadresortowe, bo uważam, że tutaj powinna być współpraca między resortami.

Chodzi o to, żeby nie zapominać o człowieku, bo ten człowiek będzie się rodzić. Oczywiście, pani doktor pięknie powiedziała o pomocy całościowej, żeby matka nie została poinformowana: „No, ma pani dziecko z zespołem Downa. To sobie radź sama". To musi być cały zespół, który wspomaga. To jeszcze to chciałam powiedzieć.

I następne jest zaburzenie rozwoju psychomotorycznego. W orzeczeniach też jest takie coś. Później, oczywiście, wyjaśniają, że to jest upośledzenie, że jest jakiś tam niedowład. To jest związane z tym, że w całości, ponieważ program jest ogólnopolski, ten system zawiódł. Poradnie opierają się na zaświadczeniach lekarskich. Lekarze piszą o całościowych zaburzeniach rozwojowych dlatego, że dziecko jeszcze jest nie do końca – w cudzysłowie – dodiagnozowane. W naszym ośrodku mamy określony zespół, który diagnozuje dzieci z zespołem Aspergera czy spektrum autyzmu. Jednak od razu idzie zaświadczenie w pełni, czy nie ma tego całościowego zaburzenia rozwojowego, ale jeśli dziecko dostarczy poświadczenie takiego całościowego zaburzenia rozwojowego, to tak napisze nauczyciel czy pedagog z poradni psychologiczno-pedagogicznej, zgodnie z zaświadczeniem lekarskim. Tutaj też jest pewien problem. Jak będzie zaburzenie psychomotoryczne, tak samo napisze pedagog z poradni psychologiczno-pedagogicznej to orzeczenie.

Dobrze. To tylko tyle chciałam powiedzieć. No, i proszę też o takie rozwiązanie, by może właśnie takie dzieci, których orzeczenia zawierają... To są sprawy zaprzeszłe, bo teraz nie było tego systemu szkoleniowego, nawet poradni psychologiczno-pedagogicznych. Proszę, żeby jednak uwzględnić właśnie całościowe zaburzenia rozwojowe i opóźniony rozwój psychomotoryczny jako element, który daje możliwość zakwalifikowania tego orzeczenia, bo są to orzeczenia zaprzeszłe. To tylko tyle. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję bardzo. Myślę, że kwestie przepisów i ich stosowania w praktyce wymagają – po pierwsze – analizy, czy to jest powszechny problem, czy to jest miejscowy problem, a więc na ile przepis jest rzeczywiście niewłaściwie, powszechnie rozumiany i stosowany, na ile zaś są miejsca, w których takie przepisy nie są właściwie używane. Pan rzecznik praw dziecka wielokrotnie ma problemy z sądami rodzinnymi. Wiemy, na jakim poziomie praw podmiotowych sądy rodzinne często czy sędziowie rodzinni – pojedynczo, ale jednak – stosują tak niezrozumiałą wykładnię przepisów, chociażby Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, że prowadzi to nie do ochrony dziecka, tylko wręcz do jeszcze mocniejszego pokrzywdzenia dziecka. To raz. A dwa, że jak jest pani dyrektor Wrona, to wiem, że trzeba o tym rozmawiać i trzeba szukać wyjścia również z tych sytuacji, w których ewidentny jest stan dziecka, a więc też nie powinno być wątpliwości, że sytuacja tego dziecka uprawnia do tej zwiększonej subwencji. Co najwyżej trzeba korygować orzeczenie a nie, że urząd kontroli skarbowej miałby tu tworzyć stan prawny czy jego wykładnię sam dla siebie. Urząd kontroli skarbowej jest po to, żeby sprawdzać, oczywiście, czy przepisy nie są nadużywane, czyli czy pieniądze na dzieci o specjalnych potrzebach nie uciekają nam tam, gdzie tych dzieci tak naprawdę nie ma. Jednak tam, gdzie te dzieci są, tak naprawdę nie ma też podstaw do kwestionowania i żądania od samorządów, by te pieniądze zwracały. Jakby co, to też jesteśmy tu do dyspozycji, żeby już w takich sprawach interweniować. Bardzo proszę, teraz pani.

Koordynator projektu „Jestem mamą. Nie rehabilitantką. Jestem tatą. Nie terapeutą." Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego Joanna Piwowońska:

Joanna Piwowońska, Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego. Szanowni państwo, występuję tu w dwóch rolach, ponieważ sama jestem rodzicem dziecka autystycznego. Pracującym rodzicem, co jest – jak myślę – godne podkreślenia, dlatego też reprezentuję grupę, o której pani prezes raczyła wspomnieć, czyli rodziców, którzy niekoniecznie chcieliby zostać na świadczeniu pielęgnacyjnym, bo którzy, wręcz przeciwnie, robią wszystko, żeby na tym świadczeniu pielęgnacyjnym się nie znaleźć.

Taka krótka prywata. Potem przejdę już do meritum mojej wypowiedzi. Jestem tutaj dlatego, że mam wsparcie rodziny. Mimo że jestem samotną matką, mam z kim zostawić mojego syna, który obecnie jest rehabilitowany, ale jest to okupione ogromną pracą całej rodziny, której członkowie pełnią role taksówkarzy, rehabilitantów i multum innych funkcji. Natomiast nie jest to rozwiązanie systemowe i to słowo „system" należałoby tu dosyć mocno podkreślić. Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego realizuje obecnie projekt „Równe szanse rodziców dzieci niepełnosprawnych w powrocie na rynek pracy". Tutaj moja rola jest bardziej rolą pracownika niż jako rodzica, niemniej jednak myślę, że to warte podkreślenia.

Pani prezes wspomniała o sytuacji rodziców po diagnozie, o bezradności i braku kompleksowego wsparcia. W Bielsku-Białej odbywa się właśnie teraz spotkanie pod hasłem „Diagnoza i co dalej?", podczas którego rodzice mogą otrzymywać taką informację, gdzie powinni się zwrócić, jakich form wsparcia mogliby oczekiwać, o jakie należy prosić, jakich należy wymagać. Niemniej jednak brakuje takiego systemowego rozwiązania, które często mogłoby zaważyć na całym życiu z punktu widzenia psychologii, ale też z punktu widzenia radzenia sobie na rynku pracy i w życiu społecznym. Często prowadzi to do załamania, rozbijania rodziny, utraty stabilizacji zawodowej, życiowej i ekonomicznej. Myślę, że to jest jedna z pierwszych rzeczy, które należałoby w systemie naprawić i uzupełnić, żeby można było to faktycznie nazwać systemem.

Ponieważ form rehabilitacji i form wsparcia na rynku jest coraz więcej, moje dziecko jest żywym przykładem na to, że wczesna interwencja potrafi zdziałać cuda i że z dziecka bardzo ciężko zaburzonego można bardzo dużo wykrzesać. Może to brzydkie określenie i niefortunne sformułowanie, ale można poprzez bardzo wczesną interwencję niwelować maksymalnie kwestię niepełnosprawności czy różnych zaburzeń. Niemniej jednak ta rehabilitacja jest bardzo rozproszona. Tu ukłony dla państwa ze stowarzyszenia milickiego i ze stowarzyszenia „Krok za krokiem", ponieważ najczęściej zdarza się tak, że rodzice poszukują wsparcia we wszelkich możliwych stowarzyszeniach i organizacjach czy placówkach pomocy, stając się niejako taksówkarzami w sytuacji, gdy systemowo brakuje usługi asystenta czy opiekuna dziecka czy osoby niepełnosprawnej. Chociażby chcieli i chociażby mogli, rodzice nie mogą podjąć zatrudnienia, ponieważ muszą spędzać godziny pod salami terapeutycznymi, w których ich dziecko odbywa rehabilitację konieczną do samodzielnego – w miarę możliwości – życia.

Tutaj należałoby to chyba bardzo podkreślić, że połączenie usług asystenckich razem z budową kompleksowych centrów... Nie definiuję, czy to będą placówki publiczne czy też placówki na zasadzie zadań zleconych realizujące zadania w ramach rehabilitacji, wspierające również rodziców w ramach wsparcia psychologicznego. To razem z usługami asystenckimi podstawa do tego, żeby rodzice w ogóle mogli myśleć o tym, żeby pozostać na rynku pracy. Bowiem na tym pierwszym etapie bardzo wczesnej interwencji szereg niepełnosprawności można bardzo dobrze wyrehabilitować, ale te 5-6 lat dziury w życiorysie zawodowym rodziców to jest rzecz nie do naprawienia. W swojej osobistej sytuacji muszę się liczyć z tym, że za rok czy za dwa będę musiała być na świadczeniu pielęgnacyjnym, co mnie wyrwie, skazując na pozostawienie swojego losu i losu mojego dziecka pod względem ekonomicznym czy społecznym i przekazanie go na karb państwa. Niekoniecznie chciałabym obciążać państwo i siebie taką perspektywą.

Jeżeli chodzi o wspomniane przez panią prezes poradnie, to tutaj chciałabym drobne zażalenie zgłosić. Myślę, że nad tym też należałoby troszeczkę popracować. W ramach naszego projektu, w którym prowadzimy punkt informacyjny dla rodziców, jak również prowadzimy spotkania na żywo z rodzicami, mamy pewien problem ze współpracą z placówkami oświatowymi czy placówkami samorządowymi, które informacje rodziców o pracy organizacji samorządowych spychają troszeczkę na plan dalszy, często tak naprawdę uniemożliwiając realizację pożytecznych zadań. Myślę, że tutaj należałoby taki lekki pstryczek w kierunku samorządów czy organizacji publicznych skierować, żeby się do tego jakoś zmobilizować. Może jeszcze przekażę głos koleżance.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Proszę bardzo.

Dyrektor oddziału w Warszawie Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego Justyna Kucińska:

Justyna Kucińska, Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego. Po pierwsze, ogromny szacunek i podziękowania dla pani Marii Król za to, co tutaj zaprezentowała. Niskie ukłony za to, że tutaj kompleksowo są państwo w stanie wspierać rodzinę i pomóc dzieciom z niepełnosprawnością.

Druga rzecz. Myślę sobie, że jako osoba niepełnosprawna nie chciałabym być inaczej traktowana z tego powodu, że nabyłam niepełnosprawność za pięć dwunasta czy że pięć po dwunastej. Bardzo ważne jest więc indywidualne podejście i wsparcie rodziny oraz tej osoby z niepełnosprawnością w zależności od jej potrzeb, uwzględniając też jej możliwości i indywidualne potrzeby.

Jeszcze trzecia uwaga. Pani prezes wspominała tutaj o Trójmieście, o Gdyni, jeżeli dobrze pamiętam. Właśnie wróciłam z trzydniowej wizyty studyjnej w samorządach Trójmiasta, gdzie poziom usług opiekuńczych... Głównie odwiedzaliśmy placówki zajmujące się osobami starszymi, ale pamiętajmy o tym, że to jest też grupa, która wymaga specjalnej pomocy i to też są bardzo często osoby z różnego rodzaju niepełnosprawnościami, może nie orzeczonymi, ale wynikającymi po prostu z tej niepełnosprawności biologicznej. Rzeczywiście, funkcjonuje to tam na świetnym poziomie. Świetna jakość usług. Tylko coś mnie zastanawia i do państwa też kieruję taką uwagę, żeby może w tym kierunku pomyśleć. Jak to się dzieje, że jedziemy do Zamościa czy do Trójmiasta, żeby zobaczyć tak dobrze funkcjonujące samorządy i osoby z niepełnosprawnościami, które są w tych miejscach rzeczywiście objęte wsparciem – zarówno te osoby, jak i ich rodziny – gdy tymczasem powinno to mieć miejsce w każdym samorządzie? Wszędzie tam, gdzie są te osoby, w ich środowiskach naturalnych, a nie tylko gdzieś w wyjątkowych miejscach, prawda? To chyba tyle. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję bardzo. Tu zgłasza się jedna pani, potem druga pani. Bardzo proszę, panie Darku. Proszę poczekać na mikrofon. Już pan sekretarz dostarcza mikrofon. Proszę bardzo.

Wiceprzewodnicząca koła terenowego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Tomaszowie Lubelskim Stanisława Raczkiewicz:

Stanisława Raczkiewicz. Reprezentuję koło terenowe Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Tomaszowie Lubelskim. Dziękując za możliwość uczestniczenia w tym spotkaniu i pani prezes za tak obszerne, wyczerpujące i poruszające wszelkie problemy osób niepełnosprawnych wystąpienie, chciałabym tutaj, nawiązując do wypowiedzi pana ministra, wyrazić taką obawę, że my w Polsce tak na dobrą sprawę nie mamy systemu działań względem osób niepełnosprawnych.

Tak jak pani prezes Maria Król powiedziała, że system obejmuje wszystkie aspekty życia osoby niepełnosprawnej. Wtedy tylko może pełnić funkcję systemu, jeżeli wszystkie zagadnienia będą w jakiś sposób drożne. A myślę, że należy tu zacząć mówić o prawidłowo funkcjonującym orzecznictwie, o edukacji jako wstępie w przygotowaniu człowieka do życia, ale następnie trzeba umożliwić aktywność – i osobistą, i społeczną – osobie niepełnosprawnej w następnych etapach życia, prawda? Myślę tutaj o jakimś wparciu i pomocy w zakresie zatrudniania, pracy. Sądzę, że w organizacjach pozarządowych pewne działania w zakresie systemowego rozwiązywania problemu podejmujemy. Czynimy to z dosyć dużym sukcesem, ale brak nam wsparcia ze strony samorządów i środków – głównie środków finansowych, że tak powiem – na to, aby te działania mogły być drożne.

Powiem pokrótce. W Tomaszowie Lubelskim realizujemy działania, począwszy od wczesnego wspomagania rozwoju dziecka poprzez wszystkie etapy edukacji. Są to osoby z niepełnosprawnością intelektualną, więc etap podstawowy, gimnazjalny, szkoła przysposabiająca do pracy. Następnie zabiegamy o to, żeby żadna osoba, która edukację ukończyła, nie wracała do domu, bo przerwa w stymulacji jej rozwoju to jest regres, to są stracone finanse wcześniej wydatkowane. W zależności od możliwości, bo również osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną obejmujemy działaniem,

więc umożliwiamy im pobyt w ośrodku wsparcia, uczestnictwo w warsztatach terapii zajęciowej a następnie w zakładzie aktywności zawodowej.

Powiem szczerze, że trochę z niepokojem słuchamy takich różnych – podawanych i bardziej, i mniej oficjalnie – informacji, przenikających również do nas, na dół, do stowarzyszeń, że warsztaty terapii zajęciowej to porażka, że to jest przechowalnia osób niepełnosprawnych, że nie wyprowadzają osób niepełnosprawnych – że tak powiem – do zatrudniania na otwarty rynek. Małe środowiska, małomiasteczkowe, wiejskie tego otwartego rynku praktycznie nie mają. Powiem szczerze, że zatrudnienie w zakładzie aktywności zawodowej dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie może być tym optymalnym miejscem jej aktywnego funkcjonowania w życiu i samorealizacji, prawda? To jest jedna sprawa.

Druga sprawa. Podkreślam to, co mówiła pani prezes i co również moja przedmówczyni podkreślała tak bardzo mocno. Protest mam pod Sejmem naprawdę nie mówi głosem nas wszystkich. Tworząc system działań u siebie, na dole, w małym środowisku, bo to jest od Zamościa 30 kilometrów, do granicy tylko 18 kilometrów – można powiedzieć, że środowisko postpegeerowskie – widzę, jak ten system wsparcia działa. Dziecko może być przywiezione do placówki, objęte działaniem wszechstronnym, bo i rehabilitacją medyczną która nie jest najważniejsza, i wszechstronną edukacją, i terapią logopedyczną, psychologiczną, zajęciową i wszelaką inną, poprzez włączanie w lokalne środowisko, kontakt ze szkołami, kontakt z lokalnym społeczeństwem itd. Matkom daje to szansę – po pierwsze – na realizację siebie, na jakiś niezbędny odpoczynek. Proszę państwa, kto z nas przez całe życie, w ciągu 24 godzin, na okrągło, bez przerwy, jest w stanie sprostać wyzwaniom, jakie stawia niepełnosprawność dziecka i później osoby dorosłej? Trudno powiedzieć, co jest łatwiej – wspierać to małe dziecko czy osobę dorosłą, prawda? To są te dwie sprawy. Matki mogą pracować. Oczywiście, nie we wszystkich środowiskach ta praca jest dla nich dostępna, ale jeżeli tej pracy nie ma, to trzeba stosować również dla matek i dla ojców, w ramach alternatywnych działań, jakieś formy wsparcia, żeby oni nie wyszli z aktywności społecznej, żeby czuli się również pełnowartościowymi obywatelami.

Kolejna sprawa. Proszę państwa, jeszcze chciałam zwrócić uwagę na sytuację osób w małych miastach, w środowiskach wiejskich, gdzie w zasadzie jest ogromny – jak bym powiała – marazm. Przynajmniej obserwuję to w naszym regionie. Takie bierne podporządkowanie się temu, co niesie życie. Mówimy ciągle o asystencie osoby niepełnosprawnej, ale myślę, że należałoby bardziej ustawowo umocować asystencję rodziny, w formie takiej, żeby ta rodzina dostała wszelakie wsparcie. Nie tylko w postaci świadczeń dla osoby niepełnosprawnej, prawda? Informacje, instruktaż, pomoc niejednokrotnie w funkcjonowaniu związanym z planowaniem życia tej rodziny. Mamy takie doświadczenia. Mamy kilka rodzin objętych działaniem Stowarzyszenia, gdzie rodzice są niepełnosprawni intelektualnie i mają po kilkanaścioro dzieci, proszę państwa. Rodzin wielodzietnych, gdzie jest ośmioro, dziewięcioro, dziesięcioro dzieci, w tym jedno bądź dwoje niepełnosprawnych. Rodzin, które są na skraju ubóstwa i wychowują jedno czy też dwoje dzieci niepełnosprawnych. Tutaj musi się znaleźć jakieś rozwiązanie, bo te osoby bez szerszego, wielokierunkowego wsparcia nie poradzą sobie w życiu, a to doprowadza z kolei do pewnej patologizacji zarówno tej rodziny, jak i środowiska obok.

Stowarzyszenia usiłują to wszystko robić, ale to jest za mało. To są – że tak powiem – namiastkowo rozwiązywane problemy w Polsce. One są dalekie od tych warunków, które należałoby tworzyć wszędzie, żeby te warunki były dostępne dla wszystkich. Myślę, że bardzo ważną sprawą jest to, żeby już dla tych organizacji, które mają w zasadzie stworzony system działań dla osób niepełnosprawnych, tworzyć warunki, aby ten system mogły udrażniać. Cóż z tego, że mamy ośrodek wsparcia, warsztat terapii zajęciowej, zakład aktywności zawodowej, jak za parę dni będziemy mieli absolwentów ośrodka rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczego, których należałoby skierować do warsztatu terapii zajęciowej, ale w warsztacie nie ma miejsc, nie ma środków na utworzenie miejsc? Osoby, które kończą rewalidację, osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, należałoby umieścić w ośrodku wsparcia czy w środowiskowym domu samopomocy, ale nie ma miejsc, nie można rozszerzyć placówki o następne. Mamy doświadczenie

takie z 35-osobowego warsztatu terapii zajęciowej, że 6 lat temu 27 osób zatrudniliśmy w zakładzie aktywności zawodowej. Jest potrzeba następnych miejsc w zakładzie. Jest potrzeba wyprowadzenia tych osób i są takie, które by mogły na otwartym rynku pracować, tylko go nie ma. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję. Tu zgłasza się następna pani.

Prezes Lubelskiego Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki Alicja Jankiewicz:

Alicja Jankiewicz, Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki. Panie ministrze, bardzo dziękuję za tę uspokajającą informację co do PFRON, potem następne pana słowa, dotyczące decentralizacji środków, skierowanie ich na samorządy i te obawy, które są z jednej i z drugiej strony.

W tym momencie chciałabym zwrócić uwagę na coś, co kompletnie nie jest wykorzystywane, co może istnieć, ale bez wsparcia praktycznie nie ma możliwości wpływu na to, co się dzieje – społeczne rady do spraw osób niepełnosprawnych. To powinien być łącznik między lokalnie działającymi organizacjami a między samorządami na szczeblu powiatowym, wojewódzkim i ministrem. Proszę zauważyć. Są raz w ciągu roku spotkania, ale one naprawdę nie wnoszą tego, co powinny wnieść. Są spotkania na poziomie województwa. Bardzo dziękuję naszym lubelskim posłom, którzy 3 lata temu przyjęli zaproszenie do tego, żeby uczestniczyć w spotkaniach wojewódzkich rad tutaj, kiedy one się odbywaj. Jednak to było 3 lata temu i potem zanikło. To jest miejsce, gdzie lokalny problem przedstawiany przez organizacje, przy konsultacji z samorządem powiatowym, wchodzi na poziom wojewódzki. Jeśli przy tym uczestniczą państwo jako ci, którzy decydują o prawie, jest to automatyczne przeniesienie i możliwość szukania rozwiązania, natomiast jeżeli nie ma wsparcia dla tych ludzi... Powiem ze swojej strony, że jak obserwuję tych ludzi, którzy zostają powołani na początku do rad i potem z nimi rozmawiam, to są pełni rozgoryczenia. Uważam, że coś zaprzepaszczamy, a to jest taka możliwość, żeby rzeczywiście takie poczucie wspólnego dobra mogło być realizowane nawet przy małych środkach.

Jednak druga sprawa jest taka. Patrząc na fundusze unijne, które otrzymaliśmy, miałam ogromną nadzieję, że właśnie ten obszar pomocy społecznej wreszcie uzyska środki na to, żeby szereg spraw zostało rozwiązanych. Proszę państwa, 5 lat temu pierwszy raz zdiagnozowaliśmy sytuację, jaka jest i stwierdziliśmy jako lubelskie forum, że punktem zapalnym, który na pewno wybuchnie, będzie sytuacja rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Zrobiliśmy program „Dla zdrowia i urody życia”. Najpierw 40 matek, następnie też 40 matek. Mieliśmy dużo przemyśleń. Panie ministrze, przypominam, że pukałam wtedy do państwa, proponując: „Mamy rozwiązania. Porozmawiajmy o tym”. Jakoś ten czas minął. Teraz to wybuchło. Jednak sygnalizuję to, co robią tutaj organizacje, które są naszymi członkami, czyli i stowarzyszenie „Krok za krokiem”, i Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Tomaszowie Lubelskim, to naprawdę są przemyślane przez 20 lat propozycje rozwiązań. To jest przykład, że szereg takich organizacji istnieje, więc korzystajmy z tego doświadczenia, ale korzystajmy w taki sposób, żeby wspólnie pomyśleć, jak to wspierać dalej. Jeśli istnieją w ramach samorządów, a zwłaszcza teraz, w tej perspektywie to wyjdzie, kiedy one będą głównie, to żeby korzystać z doświadczenia poszczególnych projektów, które były realizowane w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki. I teraz wspólnie zastanowić się, jednocześnie dać wiedzę organizacjom i ludziom w małych organizacjach, które nie są komercyjnymi organizacjami czy instytucjami, które wynajmą specjalistów z firm konsultingowych do stworzenia programu, żeby uzyskać pieniądze. Tylko już teraz zastanówmy się wspólnie, skoro państwo...

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Po to tu jesteśmy. Zastanawiajmy się. Tak.

Prezes LFOON–SW Alicja Jankiewicz:

To trzeba wykorzystać i trzeba szkolić.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Myślę, że tu się nie musimy do tego nawoływać i nakłaniać.

Prezes LFOON–SW Alicja Jankiewicz:

Ale teraz jest jeszcze jedna sprawa. My chcemy przekazać, państwo chcą skorzystać, ale nie da się sklonować nas. To, co mówił senator Libicki. Wykorzystujmy zdobycze IT. Bardzo chwalę PFRON za to, że w momencie, kiedy powołał społeczną radę, umożliwia uczestniczenie w niej wszystkim innym, czyli jest to otwarcie, możliwość wykorzystania *streamingu* i *webinariów*, żeby to było jawne i żeby można było w tym uczestniczyć.

Pani minister Seredyn bardzo dziękuję za to, że została zasygnalizowana sprawa matek, które wcześniej odeszły na emeryturę i w tej chwili na niej są. To też trzeba bardzo pilnie rozwiązać.

Pan minister Sławecki mówił o edukacji. Spojrzę na to z innej strony. Mianowicie ostatnio zostaliśmy zaproszeni w ramach programu „Bezpieczna szkoła" do małych szkół podstawowych w gminach Trawniki i Oleśniki. Tam nie ma osób niepełnosprawnych na wózku wśród uczniów, nie ma uczniów z widoczną niepełnosprawnością, ale chodziło o to, żeby przybliżyć problem niepełnosprawności. To też jest następna sprawa, którą koniecznie trzeba rozwiązać.

Współpraca środowiska lokalnego, ale jednocześnie możliwość przesyłania tej informacji i poczucie, że ona jest wykorzystana, to jest podstawa zaufania, wszelkiej ekonomii społecznej i rozwiązań. Musimy do tego dążyć, żeby to doświadczenie nie zostało zmarnowane. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję. Chciałbym się upewnić, ilu z państwa jeszcze chciałoby zabrać głos w dyskusji, żebyśmy ten czas dobrze rozplanowali. Zwłaszcza, że widzę, jak niektóre osoby już opuszczają salę, więc żebyśmy dali szansę wszystkim również usłyszeć odpowiedź, tak? Tu pani i tam pani. Czy ktoś jeszcze? Czyli dwa głosy jeszcze w dyskusji. A potem poproszę pana ministra o odniesienie się do tych uwag. Bardzo proszę.

Prezes stowarzyszenia „Ostoja" Małgorzata Gorący:

Mój głos będzie bardzo krótki. Małgorzata Gorący, Dolnośląskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Młodzieży z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Ostoja". Właściwie to jest kontynuacja tego, co powiedziała pani Ala. Osobiście oraz z koleżankami i kolegami, którzy tutaj są i których tu nie ma, brałam wielokrotnie udział w bardzo, bardzo wielu gremiach, które wypracowywały naprawdę świetne, solidne podstawy i dokumenty do tworzenia systemu. Do łatania systemu też, ale do tworzenia go od nowa. To było naprawdę wiele, wiele godzin spędzonych przez nas jako wolontariuszy w salach przeróżnych, warszawskich głównie. Mam taką propozycję, panie przewodniczący. Z tego trzeba korzystać, bo wydaje mi się, że to, co się dzieje później, to jest jakby powielanie tego, co myśmy już zrobili. Do tego zostały powołane osoby reprezentujące całą Polskę, różne środowiska. W edukacji np. jest taki dokument i sobie leży. Był taki zespół, o którym też już pani Maria wspominała. On został powołany przez panią minister Hall. Siedzieliśmy ponad rok nad tym. Rzeczywiście, tam jest tak wszystko opisane, że tylko brać.

Natomiast mam takie odczucie i się z tym borykam... Miałam nie mówić o tym, ale borykam się z tym od jakiegoś czasu. Dostałam zaproszenie na podstoliki po okrągłym stole. Czuję się z tym okropnie. Wydaje mi się, że te podstoliki to są miejsca, w których jest podrywane – że tak powiem – zaufanie wzajemne, a zwłaszcza zaufanie do organizacji pozarządowych, przez niewielką grupę rodziców, którzy twierdzą, że oni teraz właśnie tu przyszli i uzdrawiają polski system wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. Absolutnie się z tym nie zgadzam. Powiedziałam, że napiszę, ale nie wiem, do kogo mam napisać, podziękowanie za takie zaufanie i za to, że mogę w tym uczestniczyć.

Jednak, niestety, ponad 20 lat swojego życia spędziłam na tworzeniu pewnego – wrocławskiego, więc trochę innego – systemu razem z wieloma rodzicami. Jesteśmy organizacją rodziców. Powiedziałam, że to, co tam się dzieje, osobiście odbieram jako obrazę naszej działalności – tego, co myśmy przez tyle lat robili i tego, co tu mieli państwo przedstawione, tego, o czym wiecie i co się dzieje w całej Polsce.

Moim zdaniem, należałoby to przerwać. Nie wiem, czy teraz tam pojechać. Czy mam urazić pana ministra, który nas zaprosił czy panią minister? Czy nie? Nie wiem, ale na ostatnim posiedzeniu po prostu był taki moment, kiedy chciałam wyjść. Natomiast wydaje mi się, że to grzęźnie. Panie ministrze, to nie ma nic wspólnego z Konwencją, to nie ma nic wspólnego z jakimiś prawami, które... Oczywiście, tam są zgłaszane postulaty. Zgadzam się, są postulaty, z którymi w części się też zgadzamy. Natomiast sam sposób pracy, sam sposób... No, tego nawet dyskusją nie mogę nazwać. Przepraszam, że tak szczerze, ale muszę to powiedzieć. To już nie będę pisać. Jeżeli ktoś, kto kilkadziesiąt czy kilkanaście lat pracuje na rzecz osób niewidomych, mówi o problemach tych osób, a w ostatnim kącie ze śmiechami i chichami grupa rodziców do tego tak podchodzi, że prawie sobie palcami pokazują, wraz z demoralizacją młodego człowieka, niepełnosprawnego, tego ich syna, który jest po prostu – przepraszam – bezczelny... Tacy młodzi ludzie jak on we Wrocławiu, w stowarzyszeniu „Ostoja" podejmują pracę. Jak pan przewodniczący wie, są aktywni i działają w tych wszystkich projektach, które realizujemy razem ze swoimi innymi partnerami. Nie mówią, że nie chcą egzaminu z matematyki, a chcą obowiązkowo mieć na świadectwie informatykę. Po prostu to są takie sytuacje, z którymi się nie zgadzam. Uważam, że albo my tam przestaniemy jeździć, albo coś się tam zmieni, bo to jest nieporozumienie. My jedziemy z Wrocławia 6 godzin za 134 zł prywatnych środków w jedną stronę. Mogę jeździć na wszystko i mogę pomagać we wszystkim, o czym tylko ktokolwiek powie, że mogę pomóc, ale nie w takim gremium. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję. Jeszcze pani, tak? Bardzo proszę. Następnie poproszę pana ministra.

Koordynator projektu Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego Joanna Piwowońska:

Dziękuję za ponowne udzielenie głosu. Chciałam jeszcze dwie kwestie na szybciutko poruszyć, żeby państwa nie wstrzymywać i już przejść dalej. Chciałam podziękować przedmówczyniom za poruszenie dwóch ważnych kwestii. Jedną jest długotrwałość form wsparcia oferowanych przez stowarzyszenia i wszelakie placówki, które już iks lat – Powiedzmy, że w dziesięciolecia to się liczy – oferują kompleksowe usługi.

Niemniej jednak nie należy chyba zapominać w tej sytuacji, kiedy nie mamy – jak byśmy chcieli go nazwać – kompleksowego systemu, że uzyskiwanie środków na te formy wsparcia jest szarpaniną. Rozumiem jakby przesłanki do tego, żeby konkursy rozstrzygać co roku czy co 3 lata, czy kontraktować usługi na rok, na 2 lata, na 3 lata. Rozumiem że jest to kwestią transparentności pewnych działań i racjonalności wydatkowania środków publicznych. Choć rozumiem, należy również zauważyć to, że budowanie systemu wsparcia oferowanego przez takie placówki nie jest kwestią roku, 2 lat czy 3 lat. To są działania długofalowe, które jeżeli są rozpoczęte i się sprawdzają, dają efekty i udzielają wszelkiego wsparcia w rejonie, nawet lokalnie, to należałoby pomyśleć nad jakąś formą wsparcia, która by dawała stabilizację i jakąś perspektywę rozwoju tych placówek. To jest jedna kwestia. Bardzo bym chciała, żeby to również kiedyś zostało odrębnym tematem jakiegoś spotkania, bo wiadomo, że ta kwestia wychodzi na różnych forach, w różnych podgrupach i podzespołach. Nie mówię tu o okrągłym stole.

Druga jeszcze kwestia. Tutaj pani wspomniała o wsparciu dla rodziców, którzy często żyją w rejonach objętych – że tak powiem – stagnacją zawodowo-społeczną bądź też sami są nie do końca poradni życiowo. To jest jeszcze kwestia pracy pracowników społecznych czy pracowników organizacji pozarządowych, którzy mogliby motywować i aktywizować te rodziny kompleksowo. Nie tylko same dzieci, które potem stają się osobami niepełnosprawnymi, ale również rodziców, którzy po pewnym czasie również wpadają w pułapkę świadczeniową i stają się niepełnosprawni społecznie.

Myślę, że godne podkreślenia jest też promowanie jak największej ilości i jak najbardziej różnorodnych form elastycznego zatrudnienia. Sama będąc rodzicem, oprócz tego, że mam wsparcie rodziny, która mi pozwala na pracę, to jeszcze mam wsparcie pracodawcy, który wychodzi ze skóry, żeby te elastyczne formy zatrudnienia mi zapewnić i dostosować, ale to jest specyficzny pracodawca. Te formy są coraz bardziej popularne, ale nie jest to jednak główny nurt w zatrudnianiu w przypadku mainstreamowych pracodawców. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję. Bardzo proszę pana ministra Jarosława Dudę o odniesienie się do tych uwag i pytań, które padły w dyskusji. Może tu, do mównicy, pan minister by przyszedł. A potem może jeszcze pani doktor Maria Król zechciałaby także zabrać głos jako gospodarz czy nawet *spiritus movens* tego dzisiejszego spotkania.

Pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych Jarosław Duda:

Jak zawsze po takich spotkaniach, z tymi rekomendacjami wydaje się, że można zaczynać od nowa i dzisiaj też się tak czuję, za co dziękuję. Będę się upierał, że jest system. On jest kulejący niewątpliwie, ale powiem dlaczego uważam, że jest system. Właśnie wbrew temu, co pani prezes Król mówiła, pani stworzyła ten system tutaj. Jest model zamojski. Czyli udaje się poskładać to wszystko. Jak byśmy się dobrze przyjrzeli, gdzie jest luka, to pewnie ją gdzieś znajdziemy i trzeba ją wypełnić, bo wtedy będzie wypełnienie systemu. Jednak ten quasi-system jest. Zależy jak sobie to zoperacjonalizujemy, jak sobie zdefiniujemy, ale on funkcjonuje.

A powiedziałem to specjalnie, dlatego że odnosiłem to do tych kwestii, które miały miejsce w czasie protestu, kiedy mówiono, że nie ma nic. Dzisiaj państwo mówili o tym, że są różne obszary do zagospodarowania, do innego spojrzenia, do innego sfinansowania. Powiedzmy, że jest model wrocławski czy milicki, czy właśnie zamojski i pewnie jeszcze w innych miastach stworzony, ponieważ to jest uwarunkowane tym, co się potrafi z tego skleić, jaki jest montaż, prawda? A to, jak widać, jest możliwe. To nie znaczy, że my dzisiaj mówimy, że jest *okay*. Przecież wiemy, że nie jest i nie jest to tylko problem środków. Nie jest to jedynie problem środków, bo one są ważne, ale nie najważniejsze.

Stąd też mam pełne przekonanie i będę prosił o jedno. To, o czym mówiła pani prezes Małgorzata Gorący. Bardzo bym państwa prosił, żeby się nie wycofywać z tego, co się dzieje w obszarze tzw. podstolików. To była pewna odpowiedź na zapotrzebowanie, być może nawet nie o charakterze *stricte* merytorycznym, ale też politycznym. Trzeba o tym powiedzieć. Dzisiaj dziękuję za te głosy, które padły, jeśli chodzi o kwestię związaną z tym, że państwo tak głośno artykułują to wasze stanowisko, te wasze w tym zakresie twarde twierdzenia, że to, co proponuje pewna grupa, to nie jest rozwiązanie i to nie jest ten kierunek.

Przepraszam, odrobina dziegciu do tej beczki miodu. Strasznie nam wtedy, poza niektórymi tutaj z pań, brakowało takiego mocnego głosu wtedy, kiedy byliśmy pod ścianą. Mówię też o administracji. Brakowało, kiedy pojawił się ten przekaz, który dzisiaj jest taki bardzo mocny: „Chcą państwo reagować na to? Żeby pokazać to panu premierowi, żeby pokazać kwestie...”. Byli państwo na posiedzeniu tej komisji, niektórzy byli bardzo aktywni, natomiast to się, oczywiście, nie przebiło. Wiedzą państwo, że to się nie przebiło, tak? Przebiło się to, co jest dla mediów kluczowe, czyli „Nie ma nic”, tak? Dlatego bardzo proszę, nie wycofujcie się. Małgosiu, proszę cię. Nie wycofujcie się jeszcze dzisiaj z tych podzespołów, dlatego że wasz głos, wasze twarde stanowisko, być może przewodniczenie takiemu podzespołowi, bo przecież nie musi tego robić... Tu Ela mi podpowiedziała, czyli pani minister Seredyn. Być może ktoś z państwa powinien tam funkcjonować, bo nie może być tak.

Powiem o tym głośno. Jako polityk powiem. Wstydzę się trochę za swoje państwo – za to, co się zdarzyło w tamtym momencie, bo zostaliśmy przez kilka osób postawieni pod ścianą i stało się to, co się stało. To jest pewnie też moja wina. Nie będę się z tego wyłgiwał jakoś. Jednak sądzę, że reakcja była właśnie na zasadzie: „Wycofajmy się. Dajmy jakieś pieniądze. Nie patrzmy na to przez pryzmat rozwiązań docelowych”. Jest jeszcze czas, żeby to naprawić. Te podzespoły nie są takie – powiedziałbym – niewnoszące niczego, bo jednak wsłuchujemy się w różne postulaty praktyków. Niejednokrotnie są to bardzo indywidualne głosy, załatwiające swoją kwestię, ale żeby tutaj nie za długo o tych kwestiach...

Docelowo wszystkie najważniejsze hasła tutaj padły. Gdybyśmy nakładali montaż finansowy na ten system zamojski, wrocławski czy inny, który jest, i propagowali go w Polsce, mówiąc o tym, że można jednak mieć środki z PFRON, można mieć je z oświaty, można je mieć jeszcze z innych dostępnych źródeł czy ze środków europejskich, z samo-

rządów, z 1%, z wielu jeszcze innych miejsc, to się to udaje zrobić. Jest pytanie, jak mądrze rozpropagować to, co jest dobrą praktyką. To, co się w Polsce w wielu miejscach udało, żeby było powszechnym działaniem tam, gdzie są aktywni ludzie, a nie tam, gdzie są oczekiwania, że świadczenie pielęgnacyjne załatwi całą kwestię, tak? Bo tak nie zbudujemy sensownego wsparcia osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny czy rodziny i osoby z niepełnosprawnością, bo wtedy jesteśmy skazani na stygmatyzację, izolowanie i zamykanie się w domu, a nie o to nam chodzi. O to proszę, żebyśmy dalej to robili w duchu dialogu, nie zgadzając się przecież w różnych aspektach, bo mamy swoje spojrzenia, ale jednak przeskakując te wszystkie ograniczenia. Ważne też, by zbudować to na zasadzie racjonalnego rozdziału środków, bo chcę powiedzieć, że przecież budżet nie jest nieograniczony. My mamy określone środki. Trzeba je tak skanalizować, żeby one wypełniały największe potrzeby, które w tym zakresie są niezbędne.

Co do tych innych głosów, które padły i za które również dziękuję, odniosę się np. do warsztatów terapii zajęciowej, które są od wielu lat naszą bolączką, ponieważ nie ma wystarczających środków. Jednak czy to jest znowu problem środków, że jeśli dosypiemy 200 zł co miesiąc do uczestnika na funkcjonowanie, to rozwiązuje temat? Szanowni państwo, warsztaty terapii zajęciowej – będę to powtarzał – są znakomitym miejscem dziennego pobytu. Nigdy nie powiedziałem, że to są niepotrzebnie wydawane pieniądze itd. Natomiast powiedzmy sobie wprost. One powstawały w zupełnie innym celu. Pani prezes o tym mówiła. One miały aktywizować i wyprowadzać osoby do zatrudnienia. To jest 1-2% z warsztatów terapii zajęciowej. Mówiła pani o uczestnikach warsztatów terapii zajęciowej czy wcześniej zakładów aktywności zawodowej. To dlatego, że ten zakład aktywności mógł powstać i dlatego być może zwolniły się miejsca, prawda? Mówiąc wprost, to jest dobre miejsce dziennego, efektywnego pobytu osoby z niepełnosprawnością.

Pytanie, które stawiam bardzo głośno. Czym się różni środowiskowy dom samopomocy od warsztatów terapii zajęciowej? A różnica jest dosyć... No, właśnie. Wysokością dofinansowania. Czyli okazuje się, że środowiskowy dom samopomocy może mieć tę samą usługę, te same pracownie. Udowadniam państwu, że może wiele rzeczy w tym zakresie bardzo podobnych zrobić, bo pracownie są podobne i naprawdę można to w ten sposób budować. Jednak to jest kolejna rzecz, z którą się możemy nie zgadzać, ale znajdziemy jakiś konsensus.

Chodzi o to, że nie środki, bo co mamy dzisiaj zrobić z uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej, którzy tam są 15 lat? Mamy powiedzieć: „Dziękujemy. Wróćcie do domu"? Przecież wiadomo, że to jest niemożliwe, prawda? Zróżnicować wsparcie w zależności od stopnia niepełnosprawności i w zależności od czego? Ano, właśnie, ale to też jest temat do budowania.

Chciałem państwa zachęcić do tego, żeby coś przygotować przez najbliższe półtora roku. Nie chodzi o cezurę czasową, wyborczą itd., ale o to, żeby zachęcić do tego, żeby przygotować nową, jakościowo zupełnie systemową ustawę. Nazwijmy ją roboczo ustawą o osobach niepełnosprawnych. Nie nazywajmy jej ustawą o rehabilitacji, zatrudnieniu itd. Dzisiaj mamy to, co już powiedziałem wcześniej, czyli ten wyznacznik – co nam wolno. Jeśli chodzi o aktywizację zawodową, trzeba inaczej rozłożyć akcenty, o czym też mówiliśmy, bo system tego nie wytrzyma. Powtarzałem już to wcześniej. Gdybyśmy całe 5 mld zł zgromadzonych w PFRON dali tylko na System Obsługi Dofinansowań i Refundacji (SODiR), to dzisiaj mamy w systemie 246 tys. i nas to kosztuje 3,25 mld zł. Natomiast gdybyśmy całe 5 mld zł przeznaczali na aktywizację, mielibyśmy 300 tys., czyli byśmy mieli o 50 tys. więcej i nie realizowali żadnego z zadań, o których dzisiaj mówimy.

Wydaje się, że trzeba to zrobić odwrotnie, czyli indywidualizacja i ICF, oczywiście, nie żywcem przeniesiony, bo doskonale wiemy, że to jest niemożliwe. Chodziłoby bardziej o to, żeby były elementy ICF w nowym systemie orzeczniczym. Wiem, że akurat z podstolikiem do spraw orzekania dosyć – szczególnie na najbliższe spotkanie 26 czerwca – duszę nadzieję, że do wielu dotrze, co to jest prawdziwy ICF, tak? Że to nie są tylko bardzo sztywne klasyfikacje – albo się mieści, albo się nie mieści – bo to jest właśnie indywidualne podejście i chcielibyśmy wokół tego budować to przyszłe rozwiązanie. Pytanie będzie też polityczne, o czym trzeba powiedzieć. Czy ten przyszły system orze-

kania będzie w ZUS, czy będzie w powiatach? Czy każdy powiat powinien mieć zespół do spraw orzekania czy też nie powinien mieć? To są pytania otwarte, które będziemy sobie musieli postawić i na nie odpowiedzieć. Myślę, że chyba to jest większość tematów poruszonych przez państwa, ale też, oczywiście, jesteśmy do dyspozycji w kontaktach bilateralnych. Tyle chciałem odpowiedzieć. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Dziękuję bardzo. Proszę, pani doktor Maria Król.

Przewodnicząca stowarzyszenia „Krok za krokiem" Maria Król:

W ogóle to chciałabym naprawdę bardzo państwu podziękować za to, że dzisiaj wszyscy tu jesteśmy, że tacy znamienici goście przyjechali do Zamościa. Myślę, że było to spotkanie merytoryczne, prawda? Wierzę w to głęboko, że rozszerzyliśmy sobie pogląd na pewną kwestię i że z tego będzie jakiś pożytek, bo najważniejsze jest to, co się w głowach nam zmienia. I te bariery, i ta świadomość społeczna są absolutnie najważniejszą rzeczą.

Chcę powiedzieć, że się cieszę z tego spotkania i że będziemy to kontynuować. Przyjadę, jak dożyję, na podstolik orzeczniczy Z Rafałem Skrzypczykiem z Polskiej Akademii Nauk umówiliśmy się, że mówię pierwszą część o ICF a on drugą, żeby było na tyle, na ile umiemy i się znamy na tym. Chodzi o to, żeby jasno wytłumaczyć i żeby mieć wspólny język do myślenia o pewnych rzeczach.

Ze swej strony i ze strony stowarzyszenia, które prowadzę, gwarantuję państwu dostęp do wszystkiego, co mamy. Jeżeli państwo chcą, państwo posłowie szczególnie, korzystać z naszej wiedzy i doświadczeń, jeżeli chcą państwo zapraszać do nas czy przysyłać kogoś, to zapraszam serdecznie. Służymy pomocą. Jesteśmy do dyspozycji we wszystkich rozmowach.

Jednak muszę jeszcze jedną rzecz powiedzieć. Bardzo ważną. Przyznawaliśmy się tu do politycznych różnych spraw. Jeden problem jest polityczny – sprywatyzowanie 1%. To, że 1% został sprywatyzowany dla indywidualnych kont rodziców, uderza w takie organizacje jak nasza, która nie ma 1%, żeby dokładać do projektów, do działalności ośrodków i placówek. Wiem, że to jest decyzja polityczna. Bo jasno, dokładnie przeczytać ustawę o pożytku publicznym, która mówi, że to ma być na grupowe działania, na systemowe działania dla grup ludzi, a nie na indywidualne konta, to wtedy jest tak, jakby powiedzieć wielu milionom rodziców: „Nie możecie sobie dozbierywać pieniędzy" – przepraszam, że tak się wyrażę kolokwialnie – „na tych kontach". Proszę państwa, ale chcę państwu powiedzieć, że moi rodzice mają wszystko, a zbierają pieniądze dla fundacji „Zdążyć z pomocą" i nie wspierają własnego stowarzyszenia. Mam coraz mniej pieniędzy, żeby dokładać do PFRON, do projektów PFRON-owskich i innych. Jak tak dalej będzie, to upadną te stowarzyszenia, bo 1% jest niezbędny do całej działalności, ale jako zaczyn do innych projektów. Bardzo proszę się pochylić nad tym tematem. To jest polityczna kwestia. Bardzo bolesna, bo nie starcza pieniędzy, żeby tym rodzicom dodawać na benzynę, na inne rzeczy. My naprawdę upadniemy bez tych środków prywatnych, które nam nakazują dokładać do wszystkich projektów. To ta jedna rzecz, o której nie musimy dyskutować, ale mamy ją w tyle głowy cały czas, prawda? Co roku mniejszy ten 1% mimo działań.

I ostatnia rzecz. Zapomniałam w czasie swojej prezentacji puścić państwu 30-sekundowy film, który zobaczyliśmy w Gdyni. Czy go puścić? Zwracam się do Alicji Szatkowskiej. To jest film z serwisu YouTube, po angielsku. Naprawdę popatrzcie. Film budzący refleksje. Czasem trzeba go i pięć razy obejrzeć. Na koniec jest taka kwestia po angielsku: „Może chciałbyś mieć świat do siebie dostosowany", prawda? To reklamuje prezydent Gdyni, zawsze pokazując wszystkim gościom.

[Prezentacja reklamy społecznej "Disability Awareness" Électricité de France (EDF)]

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Szanowni państwo, mam przywilej, ale i obowiązek pewnego krótkiego podsumowania, które pewnie jest etapem w drodze, bo to nie jest koniec. To nie jest cel. To jest kolejny etap drogi w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań. Myślę, że co do tego się zgadzamy. Sądzę, że wszyscy ci, którzy się tym zajmują, zwłaszcza od wielu lat, wiedzą, jak ten

proces postępuje, ile jest w tym procesie przeszkód, ale też ile się udało. Myślę, że nie przypadkiem stowarzyszenie „Krok za krokiem" działa od 24 lat. To też jeden z tych wielkich owoców wolności.

Jak mówimy jednak o zasadzie pomocniczości, to musimy mieć świadomość, że to nie jest tylko prawo. To jest również obowiązek. Ta zasada mówi, że trzeba, by jak najbliżej osoby, której dotyczy, problem był rozwiązywany, ale nie możemy czekać, że ktoś ten problem za nas rozwiąże. Często powtarzam, również jako człowiek mający doświadczenie samorządowe – 11 lat byłem radnym w Radzie Miejskiej Wrocławia – żeby nie czekać aż władza coś za nas załatwi. Ani nie czekać na tę władzę w Warszawie, ani nawet nie czekać na tę władzę lokalną, tylko jeżeli coś można zrobić, coś można rozwiązywać, to trzeba się za to zabrać. Zatem umiejmy z tej zasady pomocniczości korzystać, nie unikając również tej trudnej roboty.

Wiele razy państwo mówili o samorządach. Myślę, że bardzo różne są te samorządy. Tu się nie da w prosty sposób ocenić wszystkich samorządów. Powiem tak. Mam głębokie przekonanie, że reforma samorządowa to był klucz do dzisiejszego sukcesu Polski, bo właśnie w samorządach uaktywniło się wielu ludzi, którym się – po pierwsze – chciało i którzy – po drugie – umieli. Dlatego dzisiaj Polska wygląda tak bardzo inaczej niż te 25 lat temu, że bardzo wielu samorządowców wykonało bardzo ciężką pracę. Co, oczywiście, nigdy i nigdzie nie znaczy, że wszystko już jest zrobione i że już tylko możemy się z tego cieszyć.

Pewnie każdy z nas ma świadomość, że rzeczy się same nie dzieją, że ktoś musi o nie codziennie dbać, jak o te kwiaty, które przecież, gdyby ich nie podlewać, gdyby nie troszczyć się o nie, to nie mają szansy przetrwać. Pamiętam jak kiedyś, przed bardzo wielu laty, pewien znajomy Niemiec, pracujący wówczas już w ONZ, mówił mi, że kiedy on uległ wypadkowi, to jego rodzice odbyli całą batalię z miastem Moguncja. Z Moguncją, która dzisiaj – moim zdaniem – jest wzorcowo i od dawna przyjazna osobom niepełnosprawnym, również dzięki Maricie Boos-Waidosch – kobiecie, która od dwudziestu kilku lat jest pełnomocnikiem miasta Moguncja do spraw osób niepełnosprawnych. Ów znajomy mówił, jak to właśnie w tej Moguncji jego drogę od domu do szkoły starannie przystosowano. Matthias Risch przyjechał do swojego domu już jako wysoki urzędnik ONZ po dwudziestu kilku latach i mówi: „Wiesz co? Tak starannie odbudowali wszystkie krawężniki, że przeskoczyć się przez to nie da". Zatem coś, co się raz udało i co już jest, nadal wymaga dbałości, starań, wysiłków, bo to się samo dalej nie utrzyma.

I pewnie sami sobie odpowiadamy również, co dalej robić. Jesienią wybory samorządowe. Wszędzie tam trzeba pytać kandydatów do tego samorządu, na ile oni coś wiedzą, na ile oni chcą coś zrobić. Mam taką prostą metodę. Nie pytam o to, co chcesz zrobić. Pytam o to, co już zrobiłeś. Takim, którzy snują obietnice, że będą teraz czy w przyszłości się starać i będą na pewno osiągać sukcesy, nie dowierzam, jeżeli nie powiedzą, co do tej pory umieli zrobić, a nie tylko obiecywać. Dlatego też gorąco namawiam do aktywności samorządowej, do aktywności w tych wyborach samorządowych. Myślę, że nie ma między nami wątpliwości, że tu nie chodzi o barwy polityczne, bo te samorządy często są zupełnie nie do zidentyfikowania – i szczęśliwie, i oby tak zostało. To jest przede wszystkim kwestia tego, kto w tych samorządach naprawdę jest aktywny. Jednak tu ogromna rola organizacji samorządowych. To państwo powinni szukać tych kandydatów i wspierać tych kandydatów, którzy mogą tę Polskę... Tak, tu pani Magda Kochan podpowiada, żeby też samemu stawać do tych wyborów. Oby znaleźli się w samorządach ludzie, którzy naprawdę potrafią tę naszą rzeczywistość zmieniać. Tu padało wiele szczegółowych kwestii, właśnie o tych zamkniętych samorządach. Te wybory to jest wyjątkowa okazja, wyjątkowa szansa, żeby jeszcze więcej samorządów otworzyć.

Tak jak mówił pan senator Filip Libicki, cieszę się dzisiaj, że tak wiele samorządów, nawet jak ma kłopoty czy ma nadal bariery, to raczej z zawstydzeniem próbuje się z tego wytłumaczyć i powiedzieć, że w niedługim czasie i jak chce te bariery usunąć, a nie udowadniać, że tak ma być. Natomiast my znamy tę Polskę sprzed 20-25 lat, gdzie tak naprawdę wyjątkiem były miejsca, w których nie było tych barier. Myślę też, że w tym gronie nie mamy wątpliwości, że te największe bariery tkwią tutaj, w głowach. Nieraz ktoś potrafi, mimo coraz bardziej wyuczonej poprawności politycznej, odsłonić się

z tym swoim myśleniem. Wśród polityków, ale i wśród samorządowców, wśród nauczycieli, wśród policjantów, wśród lekarzy. W wielu środowiskach widzimy te bariery. To jest nasze wielkie, wspólne zadanie, żeby tę edukację, taką najbardziej powszechną uparcie kontynuować.

Myślę, że wśród kwestii szczegółowych znakiem czasu jest ta dyskusja, czy jest system, czy nie ma systemu. Warsztaty terapii zajęciowej mają mnóstwo kłopotów. Ale czy możemy sobie przypomnieć czasy sprzed istnienia tych warsztatów? To było całkiem niedawno. Dzisiaj jest 360 warsztatów terapii zajęciowej, tak? Pewnie dyrektor Kosiński, gdyby był, to by umiał odpowiedzieć. Natomiast akurat chwilowo, kiedy bardzo go potrzebujemy, go nie ma. Jednak w tych warsztatach są miejsca dla 25 tys. osób niepełnosprawnych. Dziś nam się wydaje, że to jest oczywiste, ale to nie stało się samo. Każdy z tych warsztatów to ludzie, to miejsce, to wiele osób, które się przyczyniły do powstania takiego warsztatu. Myślę też, że trzeba przyjąć, że...

Pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych Jarosław Duda:

680, panie przewodniczący.

Przewodniczący poseł Sławomir Piechota (PO):

Tak mówiłem? A, 680. No, właśnie, że tak się stało, że to się udało, to wkład wielu ludzi. Jak mówił pan minister, w moim przekonaniu, to miejsce, w którym pani doktor Maria Król mówi, że nie ma systemu, jest dowodem na to, że ten system jest. Tylko to tak, jak z coraz bardziej skomplikowanymi narzędziami, zwłaszcza narzędziami społecznymi. Trzeba umieć się tymi bardzo skomplikowanymi narzędziami posłużyć. Myślę, że nikt z nas, zwłaszcza tutaj, nie tęskni za Polską scentralizowaną, za Polską zarządzaną z Warszawy, bo Polska jest tak pięknie zróżnicowana, że przez bardzo wiele lat hamowało rozwój Polski właśnie to, że próbowano Polską zarządzać z Warszawy. A zatem tu muszą się znaleźć ludzie i to jest klucz do sukcesu, jeżeli są ludzie, którzy potrafią sięgać do tych różnych źródeł, potrafią z tych różnych materiałów i elementów budować takie ośrodki jak te, które prowadzi stowarzyszenie „Krok za krokiem".

Jest to szansa pomagania wielu ludziom w sposób mądry i skuteczny. Tu też padało dzisiaj wiele razy stwierdzenie, że pomagać trzeba mądrze. Samo pomaganie, jeżeli ono nie będzie mądre, to nie doprowadzi do trwałego, skutecznego wsparcia tych, którym by miało służyć. Dla mnie takim przykładem były przez lata problemy osób bezdomnych. Nam się kiedyś wydawało – chciało wydawać – że jest to problem biedy i transformacji, ale jak zaczęliśmy rozglądać się po świecie, to okazało się, że w krajach najbogatszych, bardzo zamożnych, których zamożności długo, długo nie dogonimy, np. w Szwecji, też są bezdomni. Więcej, w Szwecji tych bezdomnych jest tyle samo liczbowo co w Polsce, chociaż Szwecja jest czterokrotnie mniejsza, jeżeli idzie o ludność. To są bardzo różne źródła tych problemów.

Myślę zatem, szanowni państwo, że żyjemy w czasach dokuczliwej niepewności i to jest też problem, z którym się na co dzień borykamy. Ta niepewność pieniędzy, ta niepewność warunków funkcjonowania, ta niepewność konkursów. Rozumiem tych, którzy chcieliby mieć dużo bardziej zagwarantowaną stabilność swojego funkcjonowania, ale to też jest problem do dyskusji, jak to pogodzić z otwarciem na tych, którzy chcieliby wejść, którzy też mają pomysł, którzy też mają potencjał, tak jak państwo kiedyś zaczynali. Pamiętają państwo, że były takie organizacje molochy, które miały status stowarzyszeń wyższej użyteczności publicznej. One miały gwarantowane finansowanie ze środków budżetu państwa. To była sytuacja, w której wiemy, jak dalece nieskuteczny był system wsparcia. Dzisiaj często te małe, lokalne organizacje mówią: „Pozwólcie nam też zaistnieć". A zatem musi być jakiś system otwarcia – z jednej strony, dający perspektywę kontynuacji tym, którzy robią ważne rzeczy w sposób sprawdzony, w sposób uznany, ale też niezamknięty na nowe pomysły i nowych ludzi.

Cóż, bardzo dziękuję w imieniu nas wszystkich, parlamentarzystów, za zaproszenie tu, do Zamościa. Szczególnie dziękujemy pani doktor Marii Król, która z tą inicjatywą wystąpiła. Przede wszystkim dziękujemy za dorobek 24 lat, który może być wzorcem dla wielu ludzi, którzy szukają sposobów na trudne problemy społeczne. I znowu, jeżeli wtedy, 24 lata temu, mogło się zacząć tak niezwykłe przedsięwzięcie jak stowarzysze-

nie „Krok za krokiem”, to tym bardziej musimy radzić sobie z problemami, które dziś widzimy. Aczkolwiek pamiętam, jak Małgorzata Gorący mi kiedyś powiedziała, że to jest ten paradoks – im więcej robimy, tym więcej ujawnia się potrzeb, bo kiedyś wielu ludzi w ogóle było tak zamkniętych, tak izolowanych, że w ogóle nie mieliśmy pojęcia, że oni obok nas żyją. Zatem dziękując, życzę wszystkim państwu nowych pomysłów, nowych sił i wytrwałości w tej tak potrzebnej robocie. Dziękuję i zamykam posiedzenie Komisji Polityki Społecznej i Rodziny.